

Monitoring-Ausschuss

zur Anwendung der Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen von BAG SELBSTHILFE und Forum im PARITÄTISCHEN

16. Jahresbericht

(01.01. - 31.12.2023)

zum

Monitoring-Verfahren

zur Anwendung der „Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen“

Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE)

und

FORUM chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN Gesamtverband e.V.

Dieser Bericht steht unter

www.bag-selbsthilfe.de oder <http://www.selbsthilfe.paritaet.org>

in dieser und auf Anfrage in einer barrierefreien Version zur Verfügung.

Herausgeber:

BAG SELBSTHILFE e.V.

Kirchfeldstraße 149
40215 Düsseldorf

Fon: 0211 31006 0
Fax: 0211 31006 48

www.bag-selbsthilfe.de
info@bag-selbsthilfe.de

November 2024
Berlin, Düsseldorf: Eigenverlag

FORUM chronisch kranker und
behinderter Menschen im
PARITÄTISCHEN Gesamtverband e.V.
Oranienburger Str. 13-14
10178 Berlin

Fon: 030 24636 321
Fax: 030 24636 110

www.selbsthilfe.paritaet.org
selbsthilfe@paritaet.org

INHALT

- I. **Grundlagen des Monitoring-Verfahrens**
 - II. **Tätigkeit des Monitoring-Ausschusses von BAG SELBSTHILFE und FORUM chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN**
 - III. **Verweise**
-

I. **Grundlagen des Monitoring-Verfahrens**

Die Selbsthilfe vertritt ihre Aufgaben nur dann glaubwürdig, wenn sie ihre Unabhängigkeit und ihre Neutralität gegenüber anderen Akteuren eindeutig bewahrt. Aus diesem Grunde haben die BAG SELBSTHILFE und das FORUM chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN Gesamtverband e.V.

(i. F. FORUM im PARITÄTISCHEN) im Jahr 2005 für ihre Mitgliedsverbände verbindliche „Leitsätze für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen insbesondere aus dem Gesundheitswesen“ (seit 2022 „Leitsätze für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen“) verabschiedet. Zur Absicherung dieser Leitsätze ist ein Monitoring-Verfahren entwickelt worden, welches der beratenden Begleitung der Selbsthilfeorganisationen, der Sanktionierung bei Verstößen und der Weiterentwicklung der Leitsätze dient.

Erfreulicherweise wurden von Anfang an viele der Monitoring-Verfahren durch Prüfbitten der Mitgliedsverbände selbst in Gang gesetzt, welche um Rat in Bezug auf die Ausgestaltung und Grenzen der Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen baten.

a.) Leitsätze

Die Leitsätze der BAG SELBSTHILFE & des FORUM im PARITÄTISCHEN verpflichten Selbsthilfeorganisationen zu Unabhängigkeit und Transparenz. So sollen dauerhaft und glaubwürdig die Interessen chronisch kranker und behinderter Menschen vertreten werden können. Die Leitsätze dienen unter anderem als Regularien für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen.

Die BAG SELBSTHILFE & das FORUM chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN haben 2005 die verbindlichen Leitsätze für Mitgliedsverbände entwickelt. Sie werden regelmäßig überarbeitet und an aktuelle gesellschaftliche und politische Entwicklungen angepasst.

Erstmals wurden die Leitsätze im Jahr 2016 reformiert. Alle Selbsthilfeorganisationen, die für ihre Arbeit die Leitsätze anerkennen, sind seit 2017 verpflichtet, Informationen

über ihre Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen und über die erhaltenen Zuwendungen auf ihrer Internetseite zu veröffentlichen. Hierfür können sie das Formular zur Selbstauskunft nutzen, das der Monitoring-Ausschuss zur Verfügung stellt.

Auch im Jahr 2022 wurden die Leitsätze überarbeitet. Neu ist, dass sich die Darstellung der Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen nun nicht mehr „insbesondere“ auf Unternehmen im Gesundheitswesen bezieht, sondern alle Einnahmen offengelegt werden müssen, sofern sie von solchen Unternehmen stammen, die aufgrund der satzungsgemäßen Verbandsziele geeignet sind, Einfluss zu nehmen. Um hiermit jedoch nicht in die Situation zu geraten, jeden Kleinstbetrag offenlegen zu müssen, wurde als zweite entscheidende Änderung umgesetzt, dass nur Einnahmen von einzelnen Wirtschaftsunternehmen in der Selbstauskunft veröffentlicht werden müssen, die in einem Wirtschaftsjahr eine Höhe von 300,- Euro überschreiten (ab diesem Betrag besteht die Pflicht, Spendeneinnahmen zu quittieren). Auch wurden die Matrix zur Selbstauskunft sowie die vereinfachte Selbstauskunft angepasst, die alle Akteure der Selbsthilfe auf ihrer Homepage einstellen müssen, die die Leitsätze ratifiziert haben.

Das Wichtigste in Kürze:

- Im Fokus der Leitsätze steht die (finanzielle) Unabhängigkeit der Selbsthilfe.
- Die Selbsthilfe soll leitsatzkonform über relevante Angebote, Erfahrungen und Entwicklungen informieren
- Einnahmen, die durch die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen entstehen, müssen offengelegt werden (Transparenzgebot).
- Die Regeln für das o.g. Monitoring-Verfahren sind in den Leitsätzen und der Geschäftsordnung der Monitoring Ausschüsse (s.u.) festgelegt.

Die aktuelle Version der Leitsätze ist über diese Links abrufbar:

- BAG SELBSTHILFE: https://www.bag-selbsthilfe.de/fileadmin/user_upload/Informationen_fuer_SELBSTHILFE-AKTIVE/Unabhaengigkeit_der_Selbsthilfe/Leitsaetze_2022.pdf
- FORUM im PARITÄTISCHEN: https://www.der-paritaetische.de/fileadmin/user_upload/Schwerpunkte/Selbsthilfe-Forum-chronisch-Kran-ker/doc/Leits%C3%A4tze_2022.pdf

b.) Der Monitoring-Ausschuss und seine Geschäftsordnung

In den Leitsätzen sind unter anderem auch die Aufgaben und Zuständigkeiten eines Monitoring-Ausschusses, bestehend aus Vertreter*innen der BAG SELBSTHILFE und des FORUMS im PARITÄTISCHEN, geregelt. Als Grundlage der Arbeit des Monitoring-Ausschusses dient eine Geschäftsordnung, die ebenfalls im Jahr 2022 überarbeitet wurde. Sie ist in ihrer neuen Fassung seit dem 1. Juli 2022 gültig. und kann hier eingesehen werden:

- BAG SELBSTHILFE: <https://www.bag-selbsthilfe.de/informationen-fuer-selbsthilfe-aktive/unabhaengigkeit-der-selbsthilfe/monitoring>

- FORUM im PARITÄTISCHEN: <https://www.der-paritaetische.de/themen/gesund-heit-teilhabe-und-pflege/selbsthilfe/unabhaengigkeit-und-transparenz-in-der-selbsthilfe/>

Der Monitoring-Ausschuss hat nach § 2 Abs. 1 der Geschäftsordnung folgende Aufgaben:

- Aufklärung und Information der Mitgliedsverbände über die Umsetzung und Auslegung der Leitsätze
- Beantwortung von Anfragen der Mitgliedsverbände zur Umsetzung und Auslegung der Leitsätze („Prüfbitten“)
- Analyse und Beschlüsse zu Beratungsverfahren nach § 3
- Erarbeitung von Informationsmaterialien und -kampagnen für Presse und Öffentlichkeit zu den Aktivitäten der Selbsthilfe im Zusammenhang mit der Weiterentwicklung der Leitsätze im Sinne eines lernenden Systems angesichts vielfältiger Anwendungserfahrungen
- Kontaktaufnahme/Meinungsaustausch mit Expert*innen aus den die Leitsätze betreffenden Themen wie z.B. der Korruptionsbekämpfung.

Der Monitoring-Ausschuss erstellt jährlich einen Jahresbericht über den Verlauf und die Ergebnisse der Monitoring-Verfahren, wobei nach § 4 Abs. 7 der Geschäftsordnung des Monitoring-Ausschusses die Vertraulichkeit der Beratungen insofern gewahrt bleibt, als Sachverhalte und Prüfergebnisse nur abstrakt, d. h. nicht auf einzelne Verbände bezogen, darzustellen sind.

Der 16. Jahresbericht bezieht sich auf die Zeit vom 01.01.2023 bis 31.12.2023.

II. Tätigkeit des Monitoring-Ausschusses von BAG SELBSTHILFE und FORUM im PARITÄTISCHEN im Jahr 2023

Der Gemeinsame Monitoring-Ausschuss ist im Jahr 2023 dreimal zusammengetreten. Die Beratungen im Gemeinsamen Ausschuss hatten vier Schwerpunkte:

- a) Prüfbitten & Beanstandungen zur Kooperation mit Wirtschaftsunternehmen
- b) Beratungen zur Auslegung und Umsetzung der Leitsätze
- c) Umsetzung und Begleitung des Monitoring-Verfahrens für das Wirtschaftsjahr 2022
- d) Überarbeitung der Arbeitshilfen zu den Leitsätzen und der Ausfüllhilfen zur Matrix Selbstauskunft
- e) Öffentlichkeitsarbeit zu den Aktivitäten der Selbsthilfe im Zusammenhang mit der Weiterentwicklung der Leitsätze

a) Prüfbitten & Beanstandungen zur Kooperation mit Wirtschaftsunternehmen

Der Monitoring-Ausschuss hat im Berichtszeitraum drei Prüfbitten und eine Beanstandung bearbeitet:

1) Prüfbitte bzgl. einer Überschneidung eines Vorsitzes bei einer Selbsthilfeorganisation und einer bezahlten Tätigkeit bei mehreren Hilfsmittelfirmen

Sachverhalt:

Der Vorsitzende einer Selbsthilfeorganisation übt zusätzlich eine bezahlte Tätigkeit bei mehreren Hilfsmittelfirmen aus und wirbt, laut Prüfbitten-Steller, für diese im Verband und bei Veranstaltungen. Es wird darum gebeten zu prüfen, ob die Verquickung der beiden Ämter leitsatzkonform ist.

Betroffene Regelungen in den Leitsätzen:

„1. Allgemeine Grundsätze:

Die Selbsthilfeorganisationen richten ihre fachliche und politische Arbeit ausschließlich an den Bedürfnissen und Interessen von behinderten und chronisch kranken Menschen und deren Angehörigen aus. Sie wollen die Selbstbestimmung behinderter und chronisch kranker Menschen fördern.“

„3. Information und inhaltliche Neutralität:

Die Selbsthilfeorganisationen geben grundsätzlich weder Empfehlungen für einzelne Wirtschaftsunternehmen, Produkte, Produktgruppen oder Dienstleistungen zur Diagnostik und Therapie ab.“

Votum:

Der Ausschuss entscheidet, dass der entsprechende Vorsitzende darauf hingewiesen wird, dass die beiden Ämter laut Leitsätzen strikt voneinander zu trennen sind und dass der Ausschuss darauf hingewiesen wurde, dass diese Trennung bisher nicht konsequent umgesetzt wurde. Der Vorsitzende wird um Stellungnahme gebeten.

In der eingereichten Stellungnahme wies der Vorsitzende ausdrücklich darauf hin, dass ihm eine Entflechtung seiner beiden Positionen sehr wichtig sei und keine Verflechtung, wie in der Prüfbitte angeführt, stattgefunden habe. Es wird entschieden, in einem Antwortschreiben erneut darauf hinzuweisen, dass künftig streng drauf zu achten sei, wirtschaftliche und Selbsthilfe-Themen voneinander differenziert darzustellen. Die weitere Kommunikation der Selbsthilfeorganisation wird beobachtet.

Eine weitere Prüfbitte zu derselben Thematik, die dem Monitoring-Ausschuss zugeleitet wurde und weitere Anschuldigungen zu der entsprechenden Person enthielt, wurde vom Ausschuss als nicht das Thema „Transparenz und Unabhängigkeit“ und somit nicht den Monitoring-Ausschuss betreffend eingeschätzt und daher nicht weiter behandelt und an die Geschäftsführungen bzw. Vorstände der Dachverbände weitergegeben.

2) Prüfbitte bezüglich des Umgangs mit einer untergliederten Selbsthilfegruppe, die ungefiltert Informationen zu Medikamenten und Pharmakonzernen auf der eigenen Homepage darstellt

Ein Bundesverband bittet um Prüfung des Sachverhaltes, dass die Gruppenleitung einer dem Bundesverband untergliederten Selbsthilfegruppe, auf der Homepage der Gruppe ungefilterte Informationen zu Medikamenten und Pharmakonzernen zur Verfügung stellt. Die Gruppenleitung sah im Austausch mit dem Bundesverband darin kein Problem, obwohl dieser sie mehrfach auf den Verstoß gegen die Leitsätze hingewiesen hatte. Die entsprechende Gruppenleitung ging zudem selbst auf den Ausschuss mit einer E-Mail zu, in der sie um Stellungnahme zur Differenzierung von „Information“ und „Werbung“ bat.

Betroffene Regelungen in den Leitsätzen:

„3. Information und inhaltliche Neutralität:

- b) Die Selbsthilfeorganisationen geben grundsätzlich weder Empfehlungen für einzelne Wirtschaftsunternehmen, Produkte, Produktgruppen oder Dienstleistungen zur Diagnostik und Therapie ab.

Die Abgabe einer Empfehlung ist nur dann möglich, wenn diese auf dem Bewertungsergebnis anerkannter und neutraler Expertengremien beruhen. Die Zusammensetzung der Gremien muss öffentlich transparent sein. Ihre Ergebnisse müssen transparent und nachvollziehbar sein.

Informationen und Texte von Wirtschaftsunternehmen werden kenntlich gemacht sowie nicht unkommentiert weitergegeben.

Votum:

Der Ausschuss beschließt der entsprechenden Gruppenleitung ein Schreiben zukommen zu lassen, in dem auf die Notwendigkeit einer klaren Differenzierung von „Information“ und „Werbung“ hingewiesen wird und wie diese umzusetzen ist. Hierbei wird insbesondere auf die „Abgrenzung Information / Werbung“ im Kommentar zu den Leitsätzen hingewiesen.

3) Prüfbitte bezüglich einer gebuchten Image-Werbung eines Pharmakonzerns im MitgliederMagazin der Selbsthilfeorganisation

Sachverhalt:

Ein Pharmakonzern hat eine Anzeige im Verbandsmagazin einer Selbsthilfeorganisation gebucht, bei der nicht eindeutig erkennbar war, ob es sich um Produktwerbung handelt oder nicht. Es wird um Prüfung gebeten, ob es, im Sinne der Leitsätze notwendig wäre, die Anzeige abzulehnen.

Betroffene Regelungen in den Leitsätzen:

„1. Allgemeine Grundsätze:

- a) In allen Bereichen der Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen müssen die Selbsthilfeorganisationen die volle Kontrolle über die Inhalte behalten und unabhängig bleiben. Dies gilt sowohl für ideelle als auch für finanzielle Förderung und Kooperationen.“

„3. Information und inhaltliche Neutralität:

- c) Die Selbsthilfeorganisationen geben grundsätzlich weder Empfehlungen für einzelne Wirtschaftsunternehmen, Produkte, Produktgruppen oder Dienstleistungen zur Diagnostik und Therapie ab.

Die Abgabe einer Empfehlung ist nur dann möglich, wenn diese auf dem Bewertungsergebnis anerkannter und neutraler Expertengremien beruhen. Die Zusammensetzung der Gremien muss öffentlich transparent sein. Ihre Ergebnisse müssen transparent und nachvollziehbar sein.

Informationen und Texte von Wirtschaftsunternehmen werden kenntlich gemacht sowie nicht unkommentiert weitergegeben.“

Votum

Die Anzeige wird nach sorgfältiger Prüfung und Beratung durch den Monitoring-Ausschuss als sehr grenzwertig eingestuft und dem Verband von einer Veröffentlichung abgeraten.

1) Beanstandung eines Artikels über ein Pharmaunternehmen in einem Verbandsmagazin

Sachverhalt:

Dem Monitoring-Ausschuss ist in einer Ausgabe des Verbandsmagazins einer Selbsthilfeorganisation ein Artikel über ein Pharmaunternehmen aufgefallen, der inhaltlich einer Selbstdarstellung des Pharmaunternehmens entspricht (so wird hier z.B. in der „Wir“-Form vom Pharmakonzern geschrieben).

Betroffene Regelungen in den Leitsätzen:

„1. Allgemeine Grundsätze:

- b) In allen Bereichen der Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen müssen die Selbsthilfeorganisationen die volle Kontrolle über die Inhalte behalten und unabhängig bleiben. Dies gilt sowohl für ideelle als auch für finanzielle Förderung und Kooperationen.“

„3. Information und inhaltliche Neutralität:

- d) Die Selbsthilfeorganisationen geben grundsätzlich weder Empfehlungen für einzelne Wirtschaftsunternehmen, Produkte, Produktgruppen oder Dienstleistungen zur Diagnostik und Therapie ab.

Die Abgabe einer Empfehlung ist nur dann möglich, wenn diese auf dem Bewertungsergebnis anerkannter und neutraler Expertengremien beruhen. Die Zusammensetzung der Gremien muss öffentlich transparent sein. Ihre Ergebnisse müssen transparent und nachvollziehbar sein.

Informationen und Texte von Wirtschaftsunternehmen werden kenntlich gemacht sowie nicht unkommentiert weitergegeben.“

Votum

Der Ausschuss beschließt die Selbsthilfeorganisation zu kontaktieren und darauf hinzuweisen, künftig keine kommerziellen Darstellungen in ihrem Verbandsmagazin zu verwenden.

2) Beanstandung eines werblich anmutenden Artikels über eine Reha-Klinik in einer Mitgliedermagazin

Sachverhalt:

Im Mitteilungsblatt einer Selbsthilfeorganisation wurde vom Monitoring-Ausschuss eine als „Bericht“ dargestellte Veröffentlichung über eine Reha-Klinik wahrgenommen, die vom Ausschuss klar als Anzeige gesehen wird.

Betroffene Regelungen in den Leitsätzen:

„1. Allgemeine Grundsätze:

- c) In allen Bereichen der Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen müssen die Selbsthilfeorganisationen die volle Kontrolle über die Inhalte behalten und unabhängig bleiben. Dies gilt sowohl für ideelle als auch für finanzielle Förderung und Kooperationen.“

„3. Information und inhaltliche Neutralität:

- e) Die Selbsthilfeorganisationen geben grundsätzlich weder Empfehlungen für einzelne Wirtschaftsunternehmen, Produkte, Produktgruppen oder Dienstleistungen zur Diagnostik und Therapie ab.

Die Abgabe einer Empfehlung ist nur dann möglich, wenn diese auf dem Bewertungsergebnis anerkannter und neutraler Expertengremien beruhen. Die Zusammensetzung der Gremien muss öffentlich transparent sein. Ihre Ergebnisse müssen transparent und nachvollziehbar sein.

Informationen und Texte von Wirtschaftsunternehmen werden kenntlich gemacht sowie nicht unkommentiert weitergegeben.“

Votum

Der Ausschuss beschließt die Selbsthilfeorganisation zu kontaktieren und darauf hinzuweisen, künftig keine kommerziellen Darstellungen in ihrer Verbandszeitschrift zu verwenden.

b) Beratungen zur Auslegung und Umsetzung der Leitsätze

Selbstauskunft-Möglichkeiten eines Verbandes mit einer Vielzahl an Einnahmen und Untergliederungen

Ein Verband, hat gegenüber dem Monitoring-Ausschuss geäußert, dass sich dieser aufgrund einer Vielzahl an Einnahmen, Untergliederungen etc. nicht in der Lage sieht eine Selbstauskunft zu veröffentlichen. Der Verband möchte aber gerne Transparenz über die Einnahmen herstellen und nicht in der Transparenzliste mit dem Hinweis „keine Selbstauskunft veröffentlicht“ geführt werden.

Der Ausschuss beschließt, dass dem Verband die Möglichkeit eröffnet wird, ausschließlich eine Selbstauskunft für den Bundesverband ohne sämtliche Untergliederungen zu erstellen. Diese wurde vom entsprechenden Verband wahrgenommen und eine Selbstauskunft für das Jahr 2022 veröffentlicht.

Darstellung von prozentualen Angaben eines Verbandes auf der Transparenzliste, die die Einnahmen einer ideell & personell verbundenen Stiftung nicht einbezieht

Eine Selbsthilfeorganisation hat über die Selbstauskunft zum Jahr 2022 umfangreiche Transparenz zu den Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen hergestellt. Bei der Angabe der Gesamteinnahmen wurden jedoch nicht die Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen miteinbezogen, die einer der Selbsthilfeorganisation ideell & personell verbundenen Stiftung zugegangen und in die Arbeit der Selbsthilfeorganisation eingeflossen sind. Auch über diese Einnahmen wurde, getrennt von der Selbstauskunft, durch den Verband umfangreich über die Homepage Auskunft gegeben. Der Monitoring-Ausschuss beschloss, nach umfangreicher Beratung, die Summen der Selbsthilfeorganisation und der Stiftung zusammenzurechnen und den kumulierten prozentualen Wert in

der Transparenzliste anzugeben. Die Selbsthilfeorganisation wurde hierüber in Kenntnis gesetzt und eine Beratung zur Akquise alternativer Förderquellen angeboten.

d) Umsetzung und Begleitung des Monitoring-Verfahrens für das Wirtschaftsjahr 2022

Auf Grundlage der ratifizierten Leitsätze erklären sich die Mitgliedsverbände bereit, auf ihrer eigenen Internetseite die Selbstauskunft zur Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen zu veröffentlichen. Alle Vereine, die diese Verpflichtung erfüllen, werden in die bei den Dachverbänden BAG SELBSTHILFE und FORUM im PARITÄTISCHEN geführten Transparenzlisten aufgenommen.

Der Monitoring-Ausschuss begleitete dabei auch weiterhin die Umsetzung des Monitoring-Verfahrens und beschäftigte sich dabei u.a. mit folgenden Inhalten:

1. Die in 2022 überarbeiteten Leitsätze bedurften einer Ratifizierung durch die Mitgliedsverbände von BAG SELBSTHILFE und FORUM im PARITÄTISCHEN. Dies wurde durch die Geschäftsführerinnen des Monitoring-Ausschusses über verschiedene Wege kommuniziert. Trotz mehrfacher Hinweise haben im Jahr 2022 nicht alle Mitgliedsverbände von BAG SELBSTHILFE und FORUM im PARITÄTISCHEN die Ratifizierung vorgenommen. Da es eine Voraussetzung für die Mitgliedschaft in den Dachverbänden ist, dass die Verbände die Leitsätze anerkennen, wurde dies jedoch nicht als Problem und die Ratifizierung damit als nicht entscheidend angesehen.
2. Die Mehrheit der Verbände hatte die Selbstauskünfte für das Jahr 2022 veröffentlicht. Die Verbände, die der Verpflichtung zur Veröffentlichung der Selbstauskunft auf Ihrer Homepage nicht nachgekommen waren, wurden in der Transparenzliste entsprechend mit einem Hinweis "Keine Transparenzerklärung veröffentlicht" markiert.
3. Zusätzlich hatte sich der Ausschuss mit Verbänden beschäftigt, die Einnahmen von mehr als 15 Prozent aus Wirtschaftsunternehmen verzeichneten. 12 Verbände wurden angeschrieben, nochmals explizit auf die Überschreitung der, in den Leitsätzen als unbedenklich eingestuft prozentualen Grenzen hingewiesen und zu einer Stellungnahme aufgefordert. In den erhaltenen Rückmeldungen zeigte sich einerseits der Wille, künftig Obergrenzen einzuhalten. Andererseits wurde auch deutlich, dass ein Bewusstsein für die aufgezeigte Problematik teilweise gänzlich fehlte oder keine Reaktion auf das Schreiben erfolgte. Der Ausschuss beschloss, einige Verbände weiterhin genau zu beobachten.

Einige Verbände nahmen die Möglichkeit einer Beratung durch den Monitoring-Ausschuss, wie ihre Einkünfte von Wirtschaftsunternehmen künftig so zu reduzieren sind, dass die Selbsthilfeorganisationen sich wieder im leitsatzkonformen Bereich bewegen, wahr. In den Gesprächen war eine Kernthematik die, dass die Verbände durch Corona einen starken Mitgliederschwund erfahren hätten, was zu sinkenden Beiträgen und Fördersummen seitens der GKV führe. Dadurch entstünde ein erhöhter Bedarf an Geldern von Wirtschaftsunternehmen. Sämtliche Verbände bekräftigten aber glaubwürdig ihr Bemühen, die Einnahmen künftig wieder zu reduzieren und alternative Einnahmequellen in Betracht zu ziehen.

e) **Überarbeitung der Arbeitshilfen zu den Leitsätzen und der Ausfüllhilfen zur Matrix Selbstauskunft**

Da auch die Leitsätze nicht die Komplexität aller Fragestellungen abdecken können, die sich im Hinblick auf die Wahrung von Neutralität und Unabhängigkeit in der Selbsthilfe stellen, hat der Monitoring-Ausschuss verschiedene Arbeitshilfen entwickelt, um den Mitgliedsverbänden in wichtigen Detailfragen ein leitsatzgerechtes Vorgehen zu erleichtern.

Im Jahr 2023 wurden folgende Arbeitshilfen überarbeitet, barrierefrei ausgestaltet und auf den Websites von BAG SELBSTHILFE und FORUM im PARITÄTISCHEN veröffentlicht:

- **Kommentar zu den Leitsätzen**

In diesem Kommentar sind einige beispielhafte Fragestellungen aufgelistet, die den Mitgliedsverbänden in wichtigen Detailfragen ein leitsatzgerechtes Vorgehen erleichtern sollen.

- **Arbeitshilfe zur Matrix „Selbstauskunft“**

Diese Arbeitshilfe soll eine Hilfestellung für das Ausfüllen der Matrix „Selbstauskunft“ bieten. Sie greift typische Fragen auf, die mehrfach an den Monitoring-Ausschuss gerichtet wurden.

- **Muster-Matrix Selbstauskunft**

Zusätzlich zur Arbeitshilfe wurde eine ausgefüllte Version der Selbstauskunft für einen Muster-Mitgliedsverband erstellt, welche als Beispiel für das Ausfüllen der Matrix dienen kann. Die dort aufgeführten Angaben stehen in keinerlei Verbindungen zu den Haushalten existierender Verbände.

- **Empfehlung für leitsatzgerechte Online-Angebote**

Im Zeitalter der Digitalisierung setzt sich auch die Selbsthilfe zunehmend mit Online-Angeboten als Chance auseinander. Online-Angebote setzen heute sehr stark auf Vernetzung und Interaktion, auf Teilen und Liken von Inhalten und Influencern. In allen Aktivitäten soll der Grundsatz aus den Leitsätzen „Selbsthilfeorganisationen informieren über Angebote, beteiligen sich aber nicht an der Werbung“ als Maßstab der Bewertung beachtet werden. Dem Monitoring-Ausschuss ist bewusst, dass hier eine Gratwanderung zwischen Werbung und Information zu bewältigen ist. Daher gibt dieser hierzu diese Empfehlung heraus.

Die überarbeiteten Arbeitshilfen sind hier abrufbar:

- BAG SELBSTHILFE: <https://www.bag-selbsthilfe.de/informationen-fuer-selbsthilfe-aktive/unabhaengigkeit-der-selbsthilfe/arbeitshilfen-vorgaben-weiterfuehrende-informationen>
- FORUM im PARITÄTISCHEN: <https://www.der-paritaetische.de/themen/gesund-heit-teilhabe-und-pflege/selbsthilfe/unabhaengigkeit-und-transparenz-in-der-selbsthilfe/#spacer>

Zusätzlich zu der Überarbeitung der Materialien wurde im Jahr 2023 diskutiert, ob es sinnvoll wäre, den Verbänden einen Muster-Honorarvertrag zur Verfügung zu stellen. Auf einen ebensolchen wird in den Fußnoten der Leitsätze verwiesen, jedoch war bis-

her keiner für die Nutzer verfügbar. Nach der Entwicklung und Ausarbeitung eines entsprechenden Musters und umfangreichen Diskussionen bezüglich haftungsrechtlicher Fragen beschloss die BAG SELBSTHILFE einen Muster-Honorarvertrag mit einem Haftungsausschluss-Hinweis auf der Homepage unter diesem Link zu veröffentlichen: <https://www.bag-selbsthilfe.de/informationen-fuer-selbsthilfe-aktive/unabhaengigkeit-der-selbsthilfe/arbeitshilfen-vorgaben-weiterfuehrende-informationen>. Das FORUM im PARITÄTISCHEN stellt seinen Mitgliedern einen ebensolchen Vertrag auf Anfrage zur Verfügung.

f) **Öffentlichkeitsarbeit zu den Aktivitäten der Selbsthilfe im Zusammenhang mit der Weiterentwicklung der Leitsätze**

Vorstellung der Leitsätze bei der Mitgliederversammlung des AKG e. V. (Arzneimittel und Kooperation im Gesundheitswesen e.V.)

Der Verband ist der Zusammenschluss der kleinen und mittelgroßen Pharmaunternehmen. Dieser hatte über die BAG SELBSTHILFE eine Einladung ausgesprochen, die Arbeit des Ausschusses und die Leitsätze vorzustellen. Beim Vortrag waren ca. 20 Personen anwesend.

Der Vorsitzende des Monitoring-Ausschusses stellte in einem kurzen Vortrag die Arbeit vor und diskutierte dann in einer Art Podiumsdiskussion über diese. Eine anwesende Journalistin stand bei der Diskussion der Selbsthilfe und deren Selbstverpflichtung zur Transparenz und Unabhängigkeit sehr positiv gegenüber.

III. Verweise

- **Leitsätze 2022**
 - BAG SELBSTHILFE: <https://www.bag-selbsthilfe.de/informationen-fuer-selbsthilfe-aktive/unabhaengigkeit-der-selbsthilfe/monitoring/leitsaetze>
 - FORUM im PARITÄTISCHEN: https://www.der-paritaetische.de/fileadmin/user_upload/Schwerpunkte/Selbsthilfe-Forum-chronisch-Kranker/doc/Leits%C3%A4tze_2022.pdf
- **Geschäftsordnung**
 - BAG SELBSTHILFE: https://www.bag-selbsthilfe.de/fileadmin/user_upload/Informationen_fuer_SELBSTHILFE-AKTIVE/Unabhaengigkeit_der_Selbsthilfe/Geschaeftsordnung_Monitoring-Ausschuss_Stand_2022.pdf
 - FORUM im PARITÄTISCHEN: https://www.der-paritaetische.de/fileadmin/user_upload/Schwerpunkte/Selbsthilfe-Forum-chronisch-Kranker/doc/Geschaeftsordnung_Monitoring_gueltig_ab_01.07.2022.pdf
- **Matrizes zur Selbstauskunft und zur vereinfachten Selbstauskunft**

- BAG SELBSTHILFE: <https://www.bag-selbsthilfe.de/informationen-fuer-selbsthilfe-aktive/unabhaengigkeit-der-selbsthilfe/transparenzliste-selbstauskunft>
 - FORUM im PARITÄTISCHEN: https://www.der-paritaetische.de/fileadmin/user_upload/Schwerpunkte/Selbsthilfe-Forum-chronisch-Kranker/doc/Matrix_Selbstauskunft_%C3%BCber_die_Einnahmen_von_Wirtschaftsunternehmen_Stand_2022_Formular.pdf & https://www.der-paritaetische.de/fileadmin/user_upload/Schwerpunkte/Selbsthilfe-Forum-chronisch-Kranker/doc/Matrix_Vereinfachte_Selbstauskunft_Stand_2022_Formular.pdf
- **Transparenzlisten**
- BAG SELBSTHILFE: https://www.bag-selbsthilfe.de/fileadmin/user_upload/Informationen_fuer_SELBSTHILFE-AKTIVE/Unabhaengigkeit_der_Selbsthilfe/Transparenzliste_BAG_2024.pdf
 - FORUM im PARITÄTISCHEN: https://www.der-paritaetische.de/fileadmin/user_upload/Schwerpunkte/Selbsthilfe-Forum-chronisch-Kranker/doc/Transparenzliste_Stand_20240409.pdf

Berlin, Düsseldorf, im November 2024