

Monitoring-Verfahren

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

2. Gemeinsamer Jahresbericht

(01.01.-31.12.2009)

**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 www.selbsthilfe.paritaet.org
in dieser und in einer barrierefreien Version zur Verfügung.

Herausgeber:

BAG SELBSTHILFE e.V.

Kirchfeldstraße 149
40215 Düsseldorf

Fon: 0211 3100625
Fax: 0211 3100634

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

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

Fon: 030 24636 321
Fax: 030 24636 110

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

Juni 2010,
Düsseldorf, Berlin: Eigenverlag

INHALT

- I. Grundlagen des Monitoring-Verfahren
- II. Jahresbericht des Monitoring-Ausschusses der BAG SELBSTHILFE e.V.
- III. Jahresbericht des Monitoring-Ausschusses des FORUM im PARITÄTISCHEN Gesamtverband e.V.
- IV. Tätigkeit des Gemeinsamen Monitoring-Ausschusses BAG SELBSTHILFE und FORUM im PARITÄTISCHEN
- V. Weiterentwicklungsbedarf bei den Leitsätzen
- VI. Anlage
 1. Muster einer Selbstauskunft über die Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen aus dem Gesundheitswesen
 2. Aktualisierte Arbeitshilfe
 3. Muster für die persönliche Erklärung eines Mitglieds des wissenschaftlichen Beirats
 4. Presseveröffentlichung zum Gemeinsamen Monitoring-Verfahren
 5. Informationsflyer zum Monitoring-Verfahren

I. Grundlagen des Monitoring-Verfahren

Die Selbsthilfe vertritt ihre Aufgaben nur dann glaubwürdig, wenn sie ihre Unabhängigkeit und Neutralität gegenüber den anderen Akteuren im Gesundheitswesen eindeutig bewahrt. Aus diesem Grunde haben die BAG SELBSTHILFE und das FORUM im PARITÄTISCHEN 2005 für ihre Mitgliedsverbände verbindliche „Leitsätze für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen“ verabschiedet. Zur Absicherung dieser Leitsätze ist zudem ein Monitoring-Verfahren entwickelt worden, welches der beratenden Begleitung Ihrer Selbsthilfeorganisationen, der Sanktionierung von Verstößen und der Weiterentwicklung der Leitsätze dient.

Erfreulicherweise wurde der ganz überwiegende Teil 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. Dieses wird als Zeichen gewertet, dass das Monitoring-Verfahren inzwischen bei den Mitgliedsverbänden allgemein bekannt und akzeptiert ist.

a.) Leitsätze

In den gemeinsamen Leitsätzen ist festgelegt, dass die beteiligten Selbsthilfeorganisationen ihre fachliche und politische Arbeit ausschließlich an den Bedürfnissen und Interessen von behinderten und chronisch kranken Menschen und deren Angehörigen auszurichten haben. Selbsthilfeorganisationen dürfen keine Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen akzeptieren, die nicht mit ihren satzungsmäßigen Zielen und Aufgaben in Einklang steht oder ihre Gemeinnützigkeit gefährdet. Vor allem müssen die Selbsthilfeorganisationen darauf achten, dass sie in allen Bereichen der Zusammenarbeit die volle Kontrolle über die Inhalte der Arbeit behalten und dabei unabhängig bleiben, sowohl bei ideeller als auch bei finanzieller Kooperation. Ferner ist jedwede Kooperation mit Wirtschaftsunternehmen transparent zu gestalten.

Die Leitsätze beinhalten ferner Regelungen, in welcher Weise Selbsthilfeorganisationen ihre Mitglieder informieren können, ohne gleichzeitig die ihnen obliegende Pflicht zur Neutralität der Information zu verletzen. So sind Selbsthilfeorganisationen gehalten, lediglich leitsatzkonform über Angebote zu informieren, sich aber nicht an Werbung zu beteiligen. Wenn Wirtschaftsunternehmen in Publikationen oder auf Veranstaltungen der Selbsthilfegruppen werben, dann ist diese Werbung als solche eindeutig zu kennzeichnen. Die Selbsthilfeorganisation gibt auch grundsätzlich weder Empfehlungen oder ähnliches für einzelne Medikamente, Medikamentengruppen, Medizinprodukte noch für bestimmte Therapien bzw. diagnostische Verfahren ab, es sei denn, die Empfehlung kann sich auf ein Bewertungsergebnis einer anerkannten und neutralen Expertengruppe stützen. Dementsprechend soll die Selbsthilfeorganisation sowohl über die Vielfalt von Angeboten als auch über die Erfahrungen von Betroffenen und über neue medizinische Entwicklungen in den sie betreffenden Indikationsbereichen informieren.

Vielfältige und detaillierte Regelungen sind in den Leitsätzen hinsichtlich der Gewährung von Kommunikationsrechten an Wirtschaftsunternehmen enthalten, so etwa zum Recht auf Verwendung des Vereinsnamens oder des Logos in Publikationen

aller Art, zur Frage der Verlinkung oder zur Gestaltung von Veranstaltungen. Hier stellt die Selbsthilfeorganisation sicher, dass im Rahmen der Zusammenarbeit stets ihre Neutralität und Unabhängigkeit bewahrt bleibt.

Bei der Entgegennahme von Zuwendungen haben die Selbsthilfeorganisationen nach den Regelungen der Leitsätze ebenfalls darauf zu achten, nicht in finanzielle Abhängigkeit von bestimmten Wirtschaftsunternehmen oder einer Gruppe von Wirtschaftsunternehmen zu geraten. Sponsoring-Vereinbarungen, welche geldwerte Zuwendungen zum Gegenstand haben, müssen schriftlich fixiert und transparent gemacht werden.

Soweit sich Selbsthilfeorganisationen an der Forschung beteiligen, haben Sie sicherzustellen, dass Informationen über das Forschungs- und Studiendesign sowie über laufende Ergebnisse der Forschungsprogramme gegenüber der Selbsthilfeorganisation vollständig offengelegt werden.

Wegen der weiteren Einzelheiten wird auf die aktuelle, unter den folgenden Adressen im Internet eingestellte Fassung der gemeinsamen Leitsätze verwiesen:

1. www.bag-selbsthilfe.de
2. www.selbsthilfe.paritaet.org

b.) Geschäftsordnung

Im Anschluss an die Erarbeitung der Leitsätze wurde im Gemeinsamen Ausschuss der BAG SELBSTHILFE und des FORUMs eine Geschäftsordnung für das in den Leitsätzen geregelte Monitoring-Verfahren entwickelt.

Insgesamt haben die beteiligten Organisationen seit Februar 2006 in über 40 Sitzungen die nachfolgend im einzelnen aufgeführten Monitoring-Verfahren und damit zusammenhängende Fragestellungen in drei Gremien bearbeitet:

- Ausschuss der BAG SELBSTHILFE
- Ausschuss FORUM im PARITÄTISCHEN Gesamtverband
- Gemeinsamer Ausschuss der BAG SELBSTHILFE und des FORUM im PARITÄTISCHEN Gesamtverband.

Diese Ausschüsse haben nach § 2 Abs. 1 der Geschäftsordnung folgende Aufgaben zu erfüllen:

- Aufklärung und Information der Mitgliedsverbände über die Umsetzung und Auslegung der Leitsätze
- Beantwortung von Anfragen der Mitgliedsverbände und Dritter zur Umsetzung und Auslegung der Leitsätze (Beratungsverfahren)
- Analyse der Beratungsverfahren
- Erarbeitung von Informationsmaterialien und -kampagnen für die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit zu den Aktionstreffen der Selbsthilfe im Zusammenhang mit der Anwendung und Weiterentwicklung der Leitsätze
- Kontaktaufnahme und Meinungsaustausch mit Experten aus dem Bereich der Korruptionsbekämpfung.

Die beschriebenen Beratungs- bzw. Monitoringverfahren können durch Beanstandungen, Prüfbitten und Initiativprüfungen eingeleitet werden. So kann zum einen jedermann mit dem Hinweis an die Ausschüsse herantreten, die beteiligten Verbände oder ihre Mitgliedsverbände hätten gegen die in den Leitsätzen niedergelegten Grundsätze verstoßen (Beanstandung) bzw. ein bestimmtes Verhalten könne im Falle seiner Umsetzung zu einem solchen Verstoß führen (Prüfbitte). Zum anderen kann der Ausschuss auch von sich aus einzelne Sachverhalte aus dem Verbandsgeschehen einer Überprüfung unterziehen (Initiativprüfung). Neben der Beurteilung einzelner Sachverhalte kann auch das Gesamtverhalten eines Verbandes einem Prüfverfahren nach § 6 der Geschäftsordnung des Monitoring-Ausschusses unterzogen werden.

Zur Erfüllung der oben beschriebenen Aufgaben haben die BAG SELBSTHILFE und das FORUM jeweils einen Monitoring-Ausschuss eingesetzt, deren Mitglieder von dem Sprecher des FORUMs bzw. dem Vorstand der BAG SELBSTHILFE nach einem entsprechenden Beschluss der jeweiligen Mitgliedsverbände berufen werden. Der Ausschuss FORUM befasst sich dabei ausschließlich mit Prüfbitten und Beanstandungen gegen Mitgliedsverbände des Forums, gleiches gilt für Prüfbitten und Beanstandungen gegen Mitgliedsverbände der BAG SELBSTHILFE. Verbände mit Doppelmitgliedschaften können wählen, welcher Ausschuss tätig werden soll; ansonsten ist der angerufene Ausschuss zuständig. Strittige oder grundsätzliche Fragen, die sich aus der Analyse der durchgeführten Prüfungen ergeben, können im sogenannten Gemeinsamen Ausschuss besprochen werden, welcher sich aus Mitgliedern beider Ausschüsse zusammensetzt. Gleichzeitig soll der Gemeinsame Ausschuss sowohl Informationskampagnen als auch Beratungsangebote im Zusammenhang mit dem Monitoring- Verfahren erarbeiten.

Die Mitglieder der Ausschüsse bzw. der Gemeinsamen Monitoring-Gruppe sind dabei verpflichtet, über ihre Tätigkeit in den Ausschüssen und die dabei erlangten Informationen Stillschweigen zu bewahren und sich ggf. für befangen zu erklären, falls sie an dem beanstandeten Verhalten beteiligt waren oder dem betroffenen Verband angehören. Sachverhalte, die die Neutralität und Unabhängigkeit des Mitgliedes gefährden können, sind gegenüber den übrigen Ausschuss-Mitgliedern offen zu legen.

Die Mitglieder der Ausschüsse BAG SELBSTHILFE und FORUM wählen aus ihren Reihen jeweils einen Vorsitzenden und einen Stellvertreter für jeweils zwei Jahre; der Vorsitz für den Gemeinsamen Monitoring-Ausschuss wird im Wechsel von einem Jahr durch den Vorsitzenden der Ausschüsse ausgeübt.

Die Monitoring-Ausschüsse der BAG SELBSTHILFE sowie des FORUMs bestehen aus 9 bzw. 8 stimmberechtigten Mitgliedern. Jeweils 6 Mitglieder der BAG Selbsthilfe und des FORUMs sind hauptamtlich für eine Selbsthilfeorganisation oder die Dachverbände tätig, 3 bzw. 2 Mitglieder sind ehrenamtliche Vorstandsmitglieder von Selbsthilfeorganisationen oder deren Dachverbände. In vier Fällen sind Mitglieder in beiden Monitoring-Ausschüssen vertreten. Der Gemeinsame Ausschuss besteht damit aus insgesamt 13 stimmberechtigten Mitgliedern, welche sich aus den Mitgliedern der einzelnen Ausschüsse zusammensetzen. Zum Zwecke der Geschäftsführung nehmen weitere Mitarbeiter der beteiligten Verbände stimmrechtslos an den Sitzungen teil. Diese wird für die einzelnen Ausschüsse der BAG Selbsthilfe und des FORUMs im PARITÄTISCHEN jeweils durch die entsprechenden Geschäftsstellen der

beteiligten Dachverbände ausgeübt, die Geschäftsführung und Leitung des Gemeinsamen Ausschusses erfolgt im Wechsel.

Die Kosten für die Sitzungen tragen die Dachverbände, Reisekosten sowie Arbeitszeit und weiteren Aufwand tragen die Mitgliedsverbände der Mitglieder der Ausschüsse.

Die Monitoring-Ausschüsse berichten einmal jährlich über den Verlauf und die Ergebnisse des Monitoring-Verfahrens, wobei nach § 7 der Geschäftsordnung des Monitoring-Ausschusses die Vertraulichkeit der Beratungen insoweit gewahrt bleiben muss, als Sachverhalte und Prüfergebnisse nur abstrakt, d. h. nicht auf einzelne Verbände bezogen, darzustellen sind.

Aufgrund der notwendigen Aufbauphase zur Etablierung des Monitoring-Verfahrens wurde für das Berichtsjahr 2007 kein gesonderter Bericht erstellt, obwohl die Geschäftsordnung des Ausschusses bereits seit dem 01.05.2007 in Kraft ist.

Der 1. gemeinsame Jahresbericht umfasste somit den Berichtszeitraum vom 01.05.2007 bis zum 31.12.2008, gleichzeitig wurden aber auch die Themen aus den ersten Beratungen vor Inkrafttreten der Geschäftsordnung zur Erläuterung der Entwicklung der Monitoring-Ausschüsse dargestellt. Der vorliegende 2. Jahresbericht bezieht sich auf die Zeit vom 1. 1. 2009 bis 31. 12. 2009. Wegen der weitergehenden Einzelheiten hinsichtlich des Ablaufs und der Gestaltung des Monitoring-Verfahrens wird auf die Geschäftsordnung verwiesen, welche sich ebenfalls auf den Homepages der BAG SELBSTHILFE und des FORUM im PARITÄTISCHEN befindet:

1. www.bag-selbsthilfe.de
2. www.selbsthilfe.paritaet.org

Im Folgenden wird die Arbeit der Ausschüsse in der nach § 7 der Geschäftsordnung erforderlichen anonymisierten Form beschrieben.

II. Jahresbericht des Monitoring-Ausschusses der BAG SELBSTHILFE e.V.

Das Monitoring-Verfahren der BAG SELBSTHILFE bezieht sich auf die BAG SELBSTHILFE und ihre Mitgliedsverbände, einschließlich - soweit rechtlich möglich - deren Untergliederungen sowie den ihnen zuzuordnenden juristischen Personen (z. B. gGmbH). Die Mitgliedsverbände der BAG SELBSTHILFE sind verpflichtet, auch auf rechtlich selbstständige Untergliederungen und sonstige rechtlich oder organisatorisch angegliederte juristische Personen einzuwirken, damit sich auch diese leit-satzgetreu verhalten.

Der Monitoring-Ausschuss der BAG SELBSTHILFE ist im Berichtszeitraum zu 5 Sitzungen zusammengetreten. Dabei wurden diverse Beratungsverfahren nach § 3 der Geschäftsordnung und zwei Prüfverfahren nach § 6 der Geschäftsordnung durchgeführt.

1. Beratungsverfahren

Im Ausschuss der BAG SELBSTHILFE wurde einerseits über das Vorliegen oder Nichtvorliegen von Leitsatzverstößen befunden. Andererseits wurde an manchen Stellen auch Weiterentwicklungsbedarf bei den Leitsätzen erkannt. In diesen Fällen wurden sog. Empfehlungen ausgesprochen.

Wie bereits dargestellt, können Beratungsverfahren auf verschiedene Art und Weise in Gang gesetzt werden. So kann ein Dritter an den Ausschuss herantreten und ein bestimmtes Verhalten eines Verbandes beanstanden:

a.) Beanstandung

In dem Zeitraum wurde eine Beanstandung geprüft.

Sachverhalt:

In dem beanstandeten Fall ging es um eine sechsstellige Zuwendung eines Pharmaunternehmens an einen Verband, welche im wesentlichen für ein sogenanntes Schwestern- Projekt verwendet werden sollte; hier sollte der Einsatz von indikationsspezifischen Schwestern in Krankenhäusern finanziert werden. Empfänger der Zuwendung des Pharma- Unternehmens war also letztlich das jeweilige Krankenhaus, bei dem die geförderte Schwester angestellt war. Der Verband war an der Auswahl der Schwestern nicht beteiligt, hatte allerdings Einfluss auf die jeweilige Arbeitsplatzbeschreibung. Bezüglich der Qualität der Arbeit der Schwestern war der Verband auf das Feedback der Patienten angewiesen, eine systematische Auswertung der Rückmeldungen erfolgte nicht.

Die Zusage an das Krankenhaus bzgl. der Förderung der Schwester war jeweils auf ein Jahr befristet. Der Anteil der Zuwendung von dem Pharmaunternehmen betrug rund ein Viertel des Haushalts der Selbsthilfeorganisation.

Möglicherweise tangierter Leitsatz:

1c) Allgemeine Grundsätze

„In allen Bereichen der Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen muss die Selbsthilfeorganisation die volle Kontrolle über die Inhalte der Arbeit behalten und unabhängig bleiben. Dies gilt sowohl für ideelle als auch für finanzielle Förderung und Kooperationen.“

Votum:

Der Monitoring- Ausschuss der BAG SELBSTHILFE hat entschieden, dass hier ein Leitsatzverstoß vorliegt. Es handelt sich um eine Zuwendung, welche immerhin rund ein Viertel des Haushalts der Selbsthilfeorganisation ausmacht. Da die Selbsthilfeorganisation auf die Auswahl der Schwestern nur über die Arbeitsplatzbeschreibung Einfluss nimmt und dieser damit nur gering ist, besteht kein Grund, die Zuwendungen des Pharmaunternehmens über die Konten der Selbsthilfeorganisation abzuwickeln. Nach Mitteilung der Entscheidung hat der Verband Abhilfe zugesagt.

b) Initiativprüfungen

Der Ausschuss der BAG SELBSTHILFE führte Initiativprüfungen durch, um Sachverhalte aufzuarbeiten, die in öffentlichen Publikationen und den Veröffentlichungen der Pharmaindustrie benannt worden waren.

aa.) Beratung zu einem Medikament

Sachverhalt:

In einem Bericht eines Fernseh-Magazin wurde im Jahre 2008 die Beratungsarbeit einer Selbsthilfeorganisation zu einem Medikament als fragwürdig dargestellt. So wurde insbesondere beklagt, dass sich auf der Homepage kein Hinweis auf die Nebenwirkungen des Medikamentes finde. Zudem wurden Aufnahmen eines heimlich gefilmten vermeintlichen Beratungsgesprächs gezeigt, in welchem sich Mitarbeiter der Sendung als Eltern eines Jugendlichen mit dem entsprechenden Krankheitsbild ausgaben, sowie ein wenige Sätze umfassendes Interview mit dem Verbands- und Vorstandsmitglied. In beiden Fällen wurde angeprangert, dass diese Personen als Mitglieder des Verbandes nicht auf Suizidalität als Nebenwirkung des Medikaments hingewiesen hätten. Ferner habe der Verband im Zeitraum von zwei Jahren Spenden von dem entsprechenden Pharmaunternehmen in insgesamt vierstelliger Höhe erhalten.

In seiner öffentlichen Stellungnahme teilte der betroffene Verband mit, er habe inzwischen erfahren, dass die Beraterin durch mehrfache gezielte Nachfragen des Journalisten animiert worden ist, sich positiv zu dem Medikament zu äußern; ihre umfangreichen Ausführungen zu den Nebenwirkungen des Medikaments seien in dem Beitrag nicht wiedergegeben worden. Man habe sich daraufhin an den Fernsehsender gewandt mit der Bitte, dem Verband das vollständige Videomaterial der Beraterin sowie des Interviews mit dem Vorstandsmitglied zur Verfügung zu stellen. Die Redaktion habe sich jedoch geweigert, dieser Bitte nachzukommen. Zudem teilte der Verband mit, dass die Beraterin zwar als Telefonberaterin für den Ver-

band tätig sei, in dem persönlichen Gespräch weder im Namen noch im Auftrag des Verbandes gehandelt habe. Nachdem sie die Tätigkeit der Elternberatung entgegen der Leitlinien des Verbandes nicht eindeutig von der Tätigkeit als Telefonberaterin getrennt habe, sei man übereingekommen, dass sie in Zukunft nicht mehr als Telefonberaterin tätig sei.

Zu dem Anteil der Spenden des entsprechenden Pharmaunternehmens am Gesamte-
tat des Verbandes teilte der Verband mit, diese hätten in beiden Jahren (2007 und
2008) unter 3 % gelegen, 2007 bei 2, 5 %, 2008 bei 0,8 %.

Möglicherweise tangierter Leitsatz:

2a. Information und inhaltliche Neutralität

„In Kooperationen mit Unternehmen der pharmazeutischen Industrie, Anbietern von Heil- und Hilfsmitteln sowie Dienstleistungen und anderen Unternehmen, die Produkte für behinderte und chronisch kranke Menschen herstellen oder vertreiben, wird auf eine eindeutige Trennung zwischen Informationen der Selbsthilfeorganisation, Empfehlungen der Selbsthilfeorganisation und Werbung des Unternehmens geachtet. Die Selbsthilfeorganisationen informieren über Angebote, beteiligen sich aber nicht an der Werbung.“

Votum:

Der Monitoring- Ausschuss der BAG SELBSTHILFE hat angesichts der Tatsache, dass der Fernsehsender sich weigerte, das entsprechende Material herauszugeben, entschieden, dass keine Anhaltspunkte für einen Leitsatzverstoß vorliegen. Es wird den Mitgliedsverbänden insoweit für die Zukunft angeraten, in derartigen Fällen Programmbeschwerde beim jeweiligen Intendanten zu erheben.

bb.) Zuwendungen eines Pharmaunternehmens

Sachverhalt:

Zum 30. 3. 2009 hatten die im Verband der forschenden Arzneimittelhersteller organisierten Pharmaunternehmen aufgrund europäischer Vorgaben erstmals die an Selbsthilfeorganisationen im 2. Halbjahr 2008 geleisteten Zuwendungen zu veröffentlichen. Bei einer systematischen Analyse der Veröffentlichungen war von dem Monitoring-Ausschuss der BAG SELBSTHILFE festgestellt worden, dass ein Verband Zuwendungen von Pharmaunternehmen in Höhe von über 40 Prozent seines Haushaltvolumens erhalten hatte.

Möglicherweise tangierter Leitsatz:

1c) Allgemeine Grundsätze

„In allen Bereichen der Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen muss die Selbsthilfeorganisation die volle Kontrolle über die Inhalte der Arbeit behalten und unabhängig bleiben. Dies gilt sowohl für ideelle als auch für finanzielle Förderung und Kooperationen.“

Votum:

Angesichts der Höhe der Zuwendungen hat der Ausschuss entschieden, dass die Höhe der Zuwendungen dem Geist der Leitsätze widerspricht. Mit dem Verband werden Beratungsgespräche geführt werden, um hier Abhilfe zu schaffen.

c.) Prüfbitten der Mitgliedsverbände

Wie bereits dargestellt, beruhen der überwiegende Teil der bearbeiteten Verfahren auf Prüfbitten der Mitgliedsverbände:

aa.) Verweis auf eine Selbsthilfeorganisation auf einem Plakat eines Pharmaunternehmens

Sachverhalt:

Auf einem Plakat eines Pharma-Herstellers, welche die Funktionsweise einer bestimmten Krankheit erklären sollte, wurde auf eine Selbsthilfeorganisation verwiesen; dieses Plakat war dazu gedacht, in Arztpraxen aufgehängt zu werden. Auf dem Plakat war jedoch auch indikationsspezifische Medikament mit Nebenwirkungen und Funktionsweise genannt; der Verweis auf die Selbsthilfeorganisation war direkt über der Beschreibung des Medikaments auf dem Plakat platziert.

Möglicherweise tangierter Leitsatz:

2a. Information und inhaltliche Neutralität

„In Kooperationen mit Unternehmen der pharmazeutischen Industrie, Anbietern von Heil- und Hilfsmitteln sowie Dienstleistungen und anderen Unternehmen, die Produkte für behinderte und chronisch kranke Menschen herstellen oder vertreiben, wird auf eine eindeutige Trennung zwischen Informationen der Selbsthilfeorganisation, Empfehlungen der Selbsthilfeorganisation und Werbung des Unternehmens geachtet. Die Selbsthilfeorganisationen informieren über Angebote, beteiligen sich aber nicht an der Werbung.“

Votum:

Der Monitoring- Ausschuss hat entschieden, dass es sich hierbei um Werbung handelt und damit ein Leitsatzverstoß vorliegen würde. Zudem käme bei dieser Ausgestaltung auch ein Verstoß gegen das Heilmittelwerberecht durch das Pharmaunternehmen in Betracht. Nach Mitteilung dieses Votums hat der Verband dafür Sorge getragen, dass das Plakat nicht ausgeliefert wurde.

bb.) Nennung eines Sponsors auf einem Roll-up

Sachverhalt:

Ein Verband fragte an, ob es leitsatzkonform ist, einen Sponsor einer Veranstaltung auf einem Roll-up (ausziehbares Plakat) zu nennen.

Möglicherweise tangierter Leitsatz:

3d) Kommunikationsrechte

„Die Selbsthilfeorganisation trägt dafür Sorge, dass bei von ihr organisierten und durchgeführten Veranstaltungen stets die Neutralität und Unabhängigkeit gewahrt bleibt.“

Votum:

Der Monitoring- Ausschuss hat entschieden, dass ein solches Vorgehen grundsätzlich leitsatzkonform ist. Es soll jedoch darauf geachtet werden, dass der Sponsor nicht gesondert werblich besonders hervorgehoben wird; zudem wird darauf hingewiesen, dass der Sponsoring-Vertrag schriftlich abgeschlossen werden muss.

cc.) Sponsoringvertrag für einen Forschungspreis, ein Jahrbuch und verschiedene Broschüren mit einem Pharmaunternehmen

Sachverhalt:

Eine Selbsthilfeorganisation hat einen Sponsoring-Vertrag mit einem Pharmaunternehmen über einen Forschungspreis, ein Jahrbuch und verschiedene Broschüren über eine fünfstellige Summe geschlossen. Im Vertrag ist als Gegenleistung die Nennung des Namens des Pharmaunternehmens bei der Veranstaltung bzw. in den Publikationen vereinbart.

Möglicherweise tangierter Leitsatz:

1c) Allgemeine Grundsätze

„In allen Bereichen der Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen muss die Selbsthilfeorganisation die volle Kontrolle über die Inhalte der Arbeit behalten und unabhängig bleiben. Dies gilt sowohl für ideelle als auch für finanzielle Förderung und Kooperationen.“

Votum:

Der Monitoring- Ausschuss hat entschieden, dass kein Leitsatzverstoß vorliegt, da der Anteil der Zuwendungen am Gesamtetat des Verbandes unter 10 Prozent liegt. Der Verband wird jedoch darauf hingewiesen, dass er für den Preis nach Möglichkeit mehrere Sponsoren gewinnen sollte und bei den Broschüren sicherzustellen habe, dass redaktionelle Einflussnahmen vermieden werden.

dd.) Präsentation eines Logos einer Selbsthilfeorganisation auf einer Internet-Plattform, die von einem Hilfsmittelhersteller betrieben wird

Sachverhalt:

Eine Selbsthilfeorganisation wurde Ende 2009 von einem indikationsspezifischen Hilfsmittelhersteller mit dem Angebot angeschrieben, sich mit dem Logo auf der Internet-Seite einer Initiative zu präsentieren und als Partner in Aufklärungsveranstaltungen erwähnt zu werden. Die Plattform wurde von dem Unternehmen initiiert und wird von ihm betrieben; auf ihr sollen sich „neutral gehaltene Inhalte“ finden und die Therapiemöglichkeit mit dem entsprechenden Hilfsmittel dargestellt werden. In Zukunft seien auch Partnerschaften mit Selbsthilfeorganisationen vorgesehen. Für die Logoverwendung sind keine vertragliche Vereinbarung und auch kein Entgelt vorgesehen. Partner dieser Initiative ist bereits eine andere Selbsthilfeorganisation.

Möglicherweise tangierte Leitsätze:

1c. Allgemeine Grundsätze

„In allen Bereichen der Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen muss die Selbsthilfeorganisation die volle Kontrolle über die Inhalte der Arbeit behalten und unabhängig bleiben. Dies gilt sowohl für ideelle als auch für finanzielle Förderung und Kooperationen.“

2a. Information und inhaltliche Neutralität

„In Kooperationen mit Unternehmen der pharmazeutischen Industrie, Anbietern von Heil- und Hilfsmitteln sowie Dienstleistungen und anderen Unternehmen, die Produkte für behinderte und chronisch kranke Menschen herstellen oder vertreiben, wird auf eine eindeutige Trennung zwischen Informationen der Selbsthilfeorganisation, Empfehlungen der Selbsthilfeorganisation und Werbung des Unternehmens geachtet. Die Selbsthilfeorganisationen informieren über Angebote, beteiligen sich aber nicht an der Werbung.“

Votum:

Der Monitoring- Ausschuss hat entschieden, dem Verband die Empfehlung zu geben, selbst eine entsprechende Initiative zu gestalten; auf diese Weise soll sichergestellt werden, dass die Selbsthilfe die Inhalte der entsprechenden Seite selbst kontrolliert. Es sollte insoweit auf eine ausgewogene Darstellung der Inhalte und der Therapiemöglichkeiten geachtet werden. Die entsprechende Seite könne durch eine entsprechende Förderung durch die Krankenkassen als Projekt nach § 20c SGB V finanziert werden. Der Ausschuss wies darauf hin, dass bei einer entsprechenden Sponsoring Vereinbarung diese schriftlich zu erfolgen hat und zudem zur Vermeidung von Problemen mit dem Finanzamt entgeltlich vereinbart werden sollte. Die Frage, ob ein Leitsatzverstoß bei einer entsprechenden Verlinkung (aktiver Link) auf eine solche Seite vorliegen würde, kann erst nach einer Klärung der Problematik nach entsprechender Weiterentwicklung der Leitsätze entschieden werden. Das Verfahren ist insoweit noch nicht abgeschlossen.

ee.) Kooperation mit Leistungserbringern

Sachverhalt:

Eine Selbsthilfeorganisation, deren Krankheitsbild eine seltene und schwerwiegende Erkrankung umfasst, plante eine Kooperation mit einigen Partnern aus der Pharmaindustrie zur Finanzierung der Fortbildungen von Pflegefachkräften für ihre Krankheit.

Es ist folgendes Vorgehen geplant:

1. Die Selbsthilfeorganisation überarbeitet ein Konzept eines Hilfsmittelherstellers zur besseren Versorgung von Betroffenen. Dieses sieht die flächendeckende Versorgung durch die Bildung/Einbindung von Schwerpunktkliniken in Netzwerkstrukturen sowie die Implementierung von Fachkrankenschwestern/ Pfleger. Diese Pflegekräfte könnten durch bundesweit tätige Dienstleister gewonnen werden, Industrieunterstützung der Zentren soll offenbar auch durch Sachleistungen wie Verbandsmittel erfolgen.

2. Die SHO versucht, Firmen zu finden die das Projekt unterstützen und in einen Pool einzahlen (geplante Zeit 3 Jahre). Diese Firmen sollen kein Mitspracherecht bekommen. Die SHO wird den Firmen nur soweit entgegen kommen, als dass Ihre Produkte zusammen mit anderen Herstellern den Betroffenen angeboten werden, allerdings ohne jegliche Verpflichtung, diese auch zu abzunehmen.

3. Von dem Geld bietet die SHO dann Schulungen für ausgesuchte Personen an, um eine möglichst wohnortnahe Versorgung für die Betroffenen zu erreichen.

Möglicherweise tangierte Leitsätze:

1c. Allgemeine Grundsätze

„In allen Bereichen der Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen muss die Selbsthilfeorganisation die volle Kontrolle über die Inhalte der Arbeit behalten und unabhängig bleiben. Dies gilt sowohl für ideelle als auch für finanzielle Förderung und Kooperationen.“

2a. Information und inhaltliche Neutralität

„In Kooperationen mit Unternehmen der pharmazeutischen Industrie, Anbietern von Heil- und Hilfsmitteln sowie Dienstleistungen und anderen Unternehmen, die Produkte für behinderte und chronisch kranke Menschen herstellen oder vertreiben, wird auf eine eindeutige Trennung zwischen Informationen der Selbsthilfeorganisation, Empfehlungen der Selbsthilfeorganisation und Werbung des Unternehmens geachtet. Die Selbsthilfeorganisationen informieren über Angebote, beteiligen sich aber nicht an der Werbung.“

Votum:

Der Monitoring- Ausschuss der BAG SELBSTHILFE sieht bei entsprechender Ausgestaltung des Projektes keinen Leitsatzverstoß in der Kooperation. Die detaillierte

Darstellung des Konzepts, insbesondere die Einrichtung eines Pools unter Einbeziehung weiterer Hersteller, wird positiv bewertet; zudem wird darauf hingewiesen, dass die Fortbildung von Pflegefachkräften insbesondere bei seltenen und schwerwiegenden Erkrankungen Anliegen einer Selbsthilfeorganisation sein sollte. Der Ausschuss empfiehlt jedoch, bei der Ausgestaltung der Vereinbarungen darauf zu achten, dass die Selbsthilfeorganisation die volle Kontrolle über die Verfahrensweisen behält.

Weitere Prüfbitten sind derzeit noch in der Bearbeitung.

2. Prüfverfahren nach § 6 Geschäftsordnung

Der Ausschuss der BAG SELBSTHILFE hat zwei Prüfverfahren nach § 6 Geschäftsordnung eingeleitet. In diesem Fall werden die Aktivitäten eines Verbandes einer Gesamtüberprüfung unterzogen.

In einem der untersuchten Verfahren hatte ein Mitglied des Verbandes die Prüfung nach § 6 GO beantragt, der Verband hatte diesen Antrag später zurückgezogen. Nachdem die Prüfbitten nur vage Vorwürfe gegenüber dem Verband enthielt, der Ausschuss keine weiteren Anhaltspunkte für ein Fehlverhalten des Verbandes hatte und die Prüfbitten im Zusammenhang mit dem Ausscheiden des Mitgliedes, welcher die Prüfbitten an den Ausschuss stellte, stehen konnte, hat der Ausschuss dieses Prüfverfahren abgeschlossen.

Das andere Verfahren ist derzeit noch in der Bearbeitung.

III. Jahresbericht des Monitoring-Ausschusses FORUM im PARITÄTISCHEN Gesamtverband e.V.

Das Monitoring Verfahren bezieht sich auf alle Mitgliedsorganisationen des PARITÄTISCHEN, die dem FORUM chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN Gesamtverband e.V. beigetreten sind und sich somit den „Leitsätze für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen insbesondere im Gesundheitswesen“ gegenüber dem PARITÄTISCHEN Gesamtverband e.V. verpflichtet haben.

Der Monitoring-Ausschuss des FORUM chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN ist im Berichtszeitraum zu insgesamt 5 Sitzungen zusammengetreten.

Dabei wurden unter anderem die Ergebnisse des Prüfverfahrens aus dem letzten Quartal des Vorjahres nach § 6 der Geschäftsordnung diskutiert und der Abschlussbericht erstellt.

Der Ausschuss hat viele Vorarbeiten u.a. bei den Mustervorschlägen geleistet, um die Arbeit im Gemeinsamen Ausschuss zu beschleunigen.

Auf Ebene der Leitsätze hat sich der Monitoring-Ausschuss FORUM im PARITÄTISCHEN vorwiegend mit den folgenden Punkten auseinandergesetzt:

(a) Logogebrauch durch Fördermitglieder

Sachverhalt:

Allen Fördermitgliedern ist der Logogebrauch des Verbandes gestattet.

Möglicherweise tangierter Leitsatz:

3a. Kommunikationsrechte

„Die Selbsthilfeorganisation gewährt ggf. Wirtschaftsunternehmen in schriftlichen Vereinbarungen Kommunikationsrechte, wie z. B. das Recht auf die Verwendung des Vereinsnamens oder des Logos in Publikationen, Produktinformationen, Internet, Werbung oder auf Veranstaltungen. Tatsache und Gegenstand dieser Vereinbarung werden veröffentlicht. Ausgeschlossen wird die unmittelbare oder mittelbare Bewerbung von Produkten, Produktgruppen oder Dienstleistungen zur Diagnostik und Therapie von chronischen Erkrankungen oder Behinderungen. (...)“

Votum:

Der Monitoring-Ausschuss hat entschieden, dass es sich um einen Leitsatzverstoß handelt, da keine vertragliche Vereinbarung zum Logogebrauch vorliegt. Der Verband hat den Logogebrauch in Folge verboten, Ausnahmen werden in einem neuen Vertrag geregelt.

(b) Koppelung von Fördermitgliedschaft mit Leistungen

Sachverhalt:

Ein Verband hat Fördermitgliedschaften mit Leistungen, sowie Zuwendungsbestätigungen mit Leistungen gekoppelt.

Möglicherweise tangierter Leitsatz:

1b. Allgemeine Grundsätze

„Die Kooperation zwischen Selbsthilfeorganisationen und Wirtschaftsunternehmen muss mit den satzungsgemäßen Zielen und Aufgaben der Selbsthilfeorganisation im Einklang stehen und diesen dienen. Die Selbsthilfeorganisationen akzeptieren keine Zusammenarbeit, welche die Gemeinnützigkeit des Verbandes gefährdet oder gar ausschließt.“

Votum:

Der Monitoring-Ausschuss hat entschieden, dass es sich um einen Leitsatzverstoß handelt, da Zuwendungsbestätigungen ungerechtfertigt ausgestellt wurden, welche die Gemeinnützigkeit gefährden. Der Verband stellt dieses Verfahren sofort ein.

(c) Schaltung aktiver Links auf einen Reiseanbieter

Sachverhalt:

Die Selbsthilfeorganisation hat auf ihrer Homepage unter einem Punkt „ärztlich begleitete Reisen“ einen Link auf einen kommerziellen Reiseanbieter gesetzt.

Möglicherweise tangierter Leitsatz:

3d. Kommunikationsrechte: Internetauftritte von Selbsthilfeorganisationen

„Internetauftritte von Selbsthilfeorganisationen - Die Selbsthilfeorganisation kann auf ihrer Homepage auf die Unterstützung durch Wirtschaftsunternehmen hinweisen. Eine aktivierte Verlinkung von einer Homepage der Selbsthilfeorganisation auf die Homepage eines Wirtschaftsunternehmens wird von den Steuerbehörden als aktive Werbung gewertet und stellt aus steuerlicher Sicht einen wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb dar. Im Einzelnen wird auf den Erlass des Finanzministeriums Bayern vom 11. 02. 2000 verwiesen.“

Votum:

Der Monitoring-Ausschuss FORUM hält diese Vorgehensweise für problematisch. Grundsätzlich ist diese Art der Verlinkung als aktive Werbung zu betrachten somit vertraglich zu regeln und eventuell steuerpflichtig. Die Frage, ob ein Leitsatzverstoß bei einer entsprechenden Verlinkung auf eine solche Seite vorliegen würde, kann erst nach einer Klärung der Problematik nach entsprechender Weiterentwicklung der Leitsätze entschieden werden. Der Verband erklärt sich, bis zu einer Entscheidung von sich aus bereit, entsprechende Verlinkungen von seinen Internetseiten zu löschen.

(d) Fördermitgliedsbeiträge stellen ca. ein Viertel des Gesamtvolumens des Verbandes dar

Sachverhalt:

Die jährlichen Einnahmen eines Selbsthilfeverbandes durch die Fördermitglieder liegen bei ca. einem Viertel des jährlichen Gesamtbudgets.

Möglicherweise tangierter Leitsätze:

1c. Allgemeine Grundsätze

„In allen Bereichen der Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen muss die Selbsthilfeorganisation die volle Kontrolle über die Inhalte der Arbeit behalten und unabhängig bleiben. Dies gilt sowohl für ideelle als auch für finanzielle Förderung und Kooperationen.“

4a. Zuwendungen

„Die Selbsthilfeorganisation kann finanzielle Zuwendungen entgegennehmen. Dabei wird die Selbsthilfeorganisation nicht in Abhängigkeit von bestimmten Wirtschaftsunternehmen oder von einer bestimmten Person geraten. Die Selbsthilfeorganisation achtet bei der Förderung durch Wirtschaftsunternehmen und Privatpersonen darauf, dass eine Beendigung der Unterstützung weder den Fortbestand noch den Kernbereich der Satzungsgemäßen Arbeit der Selbsthilfeorganisation gefährden kann.“

Votum:

Der Monitoring-Ausschuss FORUM sieht eine gewisse Gefahr der Abhängigkeit, wenn $\frac{1}{4}$ des Jahresbudgets von Fördermitgliedern kommt. Dies relativiert sich allerdings durch die Gesamtzahl von insgesamt über 30.000 Einzelmitgliedern. Insgesamt betrachtet berührt diese Situation die prozentualen Grenzen der Zuwendungen von Wirtschaftsunternehmen aus dem Gesundheitsbereich, auch wenn diese als Fördermitglieder sind. Die Frage, ob ein Leitsatzverstoß bei diesem Finanzierungsverhältnis besteht, kann erst nach einer Klärung der Problematik nach entsprechender Weiterentwicklung der Leitsätze entschieden werden.

IV. Tätigkeit des Gemeinsamen Monitoring-Ausschusses BAG SELBSTHILFE und FORUM im PARITÄTISCHEN

Da sich der Gemeinsame Ausschuss nach der Geschäftsordnung weniger mit konkreten Fällen als vielmehr mit übergreifenden Aufgaben zu beschäftigen hat, wurden im Jahr 2009 im wesentlichen Erläuterung und Hilfen für die Verbände entwickelt, der Kontakt mit Externen - wie etwa Transparency International oder der Freiwilligen Selbstkontrolle der Arzneimittelindustrie e.V. (FSA) - diskutiert sowie Informationsmaterialien für die Öffentlichkeitsarbeit ausgearbeitet.

1. Erarbeitung von Mustern und Arbeitshilfen für die Verbände

Um den Verbänden für den Umgang mit den Leitlinien Hilfen an die Hand zu geben, hat der Gemeinsame Monitoring Ausschuss folgende Vorlagen erarbeitet:

a.) Muster zur Selbstauskunft über die Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen aus dem Gesundheitswesen

Nach den Leitsätzen sind die Verbände nicht zwingend verpflichtet, ihre Zuwendungen seitens der Pharmaindustrie zu veröffentlichen; gleichzeitig haben die Verbände jedoch mit ihrer Unterzeichnung der Leitlinien zugesichert, die Kooperation mit Wirtschaftsunternehmen transparent zu gestalten. Insoweit wird den Verbänden empfohlen, die Zuwendungen der sie fördernden Unternehmen zu veröffentlichen.

Zu diesem Zweck hat der Gemeinsame Monitoring Ausschuss ein Muster für die Selbstauskunft über die Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen aus dem Gesundheitswesen entwickelt, welches als Anlage 1 beigefügt ist.

Dieses ist auch unter

www.bag-selbsthilfe.de oder
www.selbsthilfe.paritaet.org

eingestellt.

b.) Aktualisierung der Arbeitshilfe

Da die Leitsätze in einigen Punkten sehr allgemein gefasst sind, hat der Gemeinsame Monitoring-Ausschuss eine Arbeitshilfe erarbeitet, welche die Leitsätze anhand der von den Monitoring-Ausschüssen entschiedenen Fälle erläutert und präzisiert. Diese Arbeitshilfe wird in regelmäßigen Abständen - üblicherweise im Jahresrhythmus - aktualisiert und wurde vom Gemeinsamen Monitoring-Ausschuss zum Ende des Jahres 2009 ergänzt. Die entsprechende - neue - Arbeitshilfe ist der Anlage 2 zu entnehmen. Auch dieses Muster steht unter den beiden oben angegebenen Homepages zum Abruf bereit.

Als Arbeitshilfe für die Mitglieder des Ausschusses für die Prüfung nach § 6 GO (Gesamtüberprüfung eines Verbandes) wurde zudem eine entsprechende Leitlinie mit den zur einer Prüfung zur Verfügung stehenden Unterlagen entwickelt, die dazu dienen soll, die verschiedenen Verfahren einheitlich auszugestalten.

Darüber hinaus wurde ein Schweigepflichtformular für die Prüfenden ausgearbeitet.

c.) Muster für die persönliche Erklärung eines Mitglieds des wissenschaftlichen Beirats

Da viele Selbsthilfeorganisationen von ihren wissenschaftlichen Beiräten in medizinischen Fragen beraten werden, besteht das Bedürfnis zu wissen, ob es hier Kontakte zu Wirtschaftsunternehmen gibt und in welcher Form diese ausgestaltet sind. Um hier hinreichende Transparenz zwischen Wissenschaftlichen Beiräten und Selbsthilfeorganisation zu schaffen, hat der Gemeinsame Ausschuss das als Anlage 3 beigefügte Muster für die persönliche Erklärung eines Mitglieds des wissenschaftlichen Beirats entwickelt. Auch diese Vorlage ist unter den o. g. Internetseiten abrufbar.

2. Veröffentlichungen der Pharmaindustrie

Seit den ersten Veröffentlichungen der Pharmaindustrie zum 31.03.2009 hat der Gemeinsame Monitoring Ausschuss diese kontinuierlich und systematisch analysiert. Soweit Verbände Gesamtzuwendungen oberhalb einer Grenze von 40.000 € hatten, wurde eine Initiativprüfung eingeleitet: In diesem Fall wurde der Verband durch den entsprechenden Monitoring Ausschuss der BAG SELBSTHILFE oder des FORUM im PARITÄTISCHEN angeschrieben und um Stellungnahme und weitere Auskünfte gebeten. U.U. wurden im Rahmen dieser Vorgehensweise auch Verbandsvertreter zum Gespräch eingeladen.

Da viele Verbände sowohl Mitglied in der BAG SELBSTHILFE als auch im FORUM im PARITÄTISCHEN sind, wurde im Gemeinsamen Monitoring Ausschuss geklärt, welcher Ausschuss für die jeweilige Initiativprüfung zuständig ist.

3. Vorbereitung von Informationsmaterialien/ Pressemeldung

Zur Veröffentlichung des Jahresberichtes des ersten Jahresberichtes wurden verschiedene Informationsmaterialien erarbeitet, die einerseits der Außendarstellung der Monitoring-Ausschüsse und des Verfahrens, andererseits aber auch der Information der Verbände dienen sollen oder von diesen zur Information genutzt werden können. Die entsprechende Presseveröffentlichung ist als Anlage 4, der Informationsflyer zum Monitoring-Verfahren Anlage 5 beigefügt. Er steht auf den genannten Internetseiten zur Verfügung, kann aber auch als Papierversion sowohl von der BAG SELBSTHILFE als auch dem FORUM im PARITÄTISCHEN angefordert werden.

Derzeit ist ferner eine Broschüre über das Monitoring-Verfahren in Arbeit, die den Verbänden und Interessierten nach ihrer Fertigstellung zur Verfügung gestellt werden kann.

4. Diskussion mit dem Freiwillige Selbstkontrolle Arzneimittelindustrie e.V.(FSA) / AKG über die Angleichung der Kodizes bzw. die Erarbeitung von Musterverträgen

Nachdem der FSA bzw. der AKG Kodizes der Pharmaindustrie entwickelt haben, die sehr stark an die Leitlinien der Selbsthilfe angelehnt waren, wurde an verschiedenen Stellen vom Ausschuss die Notwendigkeit gesehen, die Unterschiede anzugleichen, damit hier nicht praktische Probleme im Umgang mit den Leitlinien/Kodizes entstehen. Aus diesem Grunde wurden Gespräche mit dem FSA/AKG geführt, welche zu einer Erarbeitung einer Auslegungshilfe des FSA-Kodex geführt haben.

Besonders wichtig war aus Sicht des Gemeinsamen Monitoring-Ausschusses auch die Erarbeitung von Musterverträgen. Da Selbsthilfeorganisationen im Gegensatz zu Pharmamunternehmen regelmäßig nicht über Rechtsabteilungen verfügen, können sie bei umfangreicheren Vertragsgestaltungen regelmäßig nicht abschätzen, ob die entsprechenden Klauseln, welche aufgrund des Kodex eingefügt wurden, rechtliche Nachteile, etwa in steuerrechtlicher Hinsicht, nach sich ziehen. Aus diesem Grunde wurden mit dem FSA Gespräche geführt, damit hier entsprechende Musterverträge entwickelt werden, die dann im Jahr 2010 mit dem Gemeinsamen Monitoring Ausschuss abgestimmt wurden.

5. Kontakt mit Transparency International

Der bestehende Gesprächskontakt mit Transparency International wurde fortgesetzt. Mitglieder des Ausschusses haben bei diesen Gesprächen die Arbeit der verschiedenen Ausschüsse dargestellt, insbesondere die Züge des 1. Jahresberichts dargestellten Maßnahmen.

Der Kontakt soll in losen Abständen fortgesetzt werden; angedacht ist ferner eine Veranstaltung zu den Leitsätzen und Kodizes.

V. Weiterentwicklungsbedarf bei den Leitsätzen

Der Gemeinsame Monitoring-Ausschuss von BAG SELBSTHILFE und FORUM im PARITÄTISCHEN hat in mehreren Fällen Weiterentwicklungsbedarf bei den Leitsätzen gesehen.

Im Einzelnen wurden drei Bereiche festgestellt, in denen die Ausgestaltung der Leitsätze noch zu regeln wäre:

a.) Kooperation mit Leistungserbringern/ Weitergabe von Rabatten

Hier ist zu klären, wie Kooperationen mit Leistungserbringern von einem leitsatzwidrigen Sich-Beteiligen an der Werbung eines Leistungserbringers abzugrenzen ist. Praxisrelevant ist dies insbesondere bei der Weitergabe von Rabatten von Leistungserbringern (etwa Hilfsmittelhersteller oder Versandapotheken) an die Mitgliedschaft. Die Diskussion über diese Frage ist derzeit noch nicht abgeschlossen.

b.) Schaltung aktiver Links

Nach wie vor ist noch nicht abschließend geklärt, in welchem Umfang die Schaltung aktiver Links als Werbung und damit als Leitsatzverstoß anzusehen ist. Die Finanzverwaltung sieht die Schaltung aktiver Links als Werbung zugunsten des verlinkten Unternehmens an. Diese Auffassung teilen beide Monitoring-Ausschüsse im Grundsatz; gleichzeitig anerkennen die Ausschüsse, dass Selbsthilfeorganisationen auch die Aufgabe haben, ihre Mitglieder oder die Öffentlichkeit über Versorgungsangebote zu informieren, so etwa über Rehabilitationskliniken vor Ort, oder medizinisch betreute Reiseangebote. Nachdem jedoch auch Rehabilitationskliniken als Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitsbereich agieren können, ist hier eine differenzierte Abgrenzung in den Leitsätzen geboten.

c.) Prozentuale Grenzen der Zuwendungen von Wirtschaftsunternehmen aus dem Gesundheitsbereich

Bereits seit längerem wird diskutiert, ob und ggf. welche prozentualen Grenzen die Leitsätze für Zuwendungen von Wirtschaftsunternehmen oder Fördermitglieder enthalten müssen. Nachdem die Frage, ab wann die Unabhängigkeit der Selbsthilfeorganisation gefährdet ist, auch, aber nicht nur von der Frage abhängt, welchen prozentualen Anteil die Zuwendung (en) hat bzw. haben, ist hier nach Auffassung der Monitoring-Ausschüsse ein abgestuftes Konzept zu entwickeln.

d.) Zusammenfassung

Die Diskussion über die Weiterentwicklung der Leitsätze in diesen Punkten ist derzeit noch nicht abgeschlossen und wird in den Ausschüssen, dem Gemeinsamen Ausschuss und in den zuständigen Gremien der BAG SELBSTHILFE und dem PARITÄTISCHEN Gesamtverband weitergeführt werden.

VI. Anlage

1. Muster zur Selbstauskunft über die Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen aus dem Gesundheitswesen
2. Aktualisierte Arbeitshilfe
3. Muster für die persönliche Erklärung eines Mitglieds des wissenschaftlichen Beirats
4. Presseveröffentlichung zum Gemeinsamen Monitoring-Verfahren
5. Informationsflyer zum Monitoring-Verfahren

1. Muster zur Selbstauskunft über die Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen aus dem Gesundheitswesen



Forum chronisch kranker und behinderter Menschen

Monitoring-Gruppe

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

Muster zur Selbstauskunft über die Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen aus dem Gesundheitswesen¹

| | |
|---|--|
| Name des Verbandes: | |
| Berichtsjahr: | |
| Zahl der Mitglieder zum 31.12. des Berichtsjahres | |

| | |
|--------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> | Folgende mit uns verbundene Organisationen und Organisationseinheiten ² werden in diesem Bericht mitberücksichtigt: _____ _____ |
| <input type="checkbox"/> | Diese Erklärung wird ausschließlich für die oben genannte Organisation abgegeben. Gegebenenfalls werden mit uns verbundene Organisationen und Organisationseinheiten jeweils eigene Berichte abgegeben. |

Grundlage der Arbeit von Selbsthilfeorganisationen chronisch kranker und behinderter Menschen ist das ehrenamtliche Engagement der Betroffenen und ihrer Angehörigen. Hierin liegt die Hauptreserve der gemeinsamen Arbeit. Gerade angesichts

¹ Nicht aufgeführt sind die Einnahmen aus der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen nach § 20c SGB V.

² Grundsätzlich werden rechtlich selbständige Untergliederungen in dieser Auskunft nicht berücksichtigt, es sei denn, sie sind in diesem Feld gesondert ausgewiesen.

stets wachsender Aufgaben und Anfragen an die Selbsthilfe ist es jedoch seit jeher erforderlich, dass Selbsthilfeorganisationen sich Finanzierungsquellen für die eigene Arbeit erschließen. Neben den Mitgliedsbeiträgen und Spenden von Privatpersonen kommt der Förderung der Selbsthilfe durch die öffentliche Hand, durch Sozialversicherungsträger, insbesondere durch die gesetzlichen Krankenkassen, aber auch durch Stiftungen und andere Träger eine große Bedeutung zu.

Auch Zuwendungen über Erbschaften und die Förderung durch die Aktion Mensch sind typische Einnahmequellen von Selbsthilfeorganisationen.

Neben diesen Finanzierungsquellen gehört auch die Unterstützung von Selbsthilfeorganisationen durch Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen zu den Finanzquellen vieler Selbsthilfeorganisationen. Mit der nachfolgenden Selbstauskunft möchten wir hinsichtlich dieser Finanzierungsquellen Transparenz schaffen. Wir weisen jedoch vorab darauf hin, dass die Gesamtheit der nachfolgend aufgelisteten Zuwendungen% des Gesamthaushaltes unseres Verbandes im Berichtsjahr ausmacht.

Der Verband stellt sicher, dass die unten genannten Einnahmen bzw. ihr Ausbleiben weder den Fortbestand noch den Kernbereich der satzungsgemäßen Arbeit der Selbsthilfeorganisation gefährden können.

1. Spenden und Mitgliedsbeiträge

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

| |
|--|
| |
| |
| |

Die Gesamteinnahmen in diesem Bereich betragen im Berichtsjahr.... €.

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

| | |
|--------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> | In unserem Verband gibt es keine Unternehmen und Institutionen aus dem Bereich der Pharmazeutischen Industrie, Hilfsmittelhersteller und Leistungserbringer als Mitglieder |
|--------------------------|--|

| | |
|--------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> | 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 |
|--------------------------|---|

| | |
|--------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> | Unternehmen und Institutionen aus dem Bereich der Pharmazeutischen Industrie, Hilfsmittelhersteller und Leistungserbringer 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 Unternehmen aus den Bereichen Pharmazeutische Industrie, Hilfsmittelhersteller und Leistungserbringer waren im Berichtsjahr (Förder-)mitglieder des Verbandes:

| |
|--|
| |
| |
| |
| |
| |

Die Gesamteinnahmen aus (Förder-)mitgliedschaften betragen im Berichtsjahr.....X.€.

2. Sonstige Erlöse

Wirtschaftliches Handeln des Verbandes kann seinen Ausdruck finden in der Vermögensverwaltung, dem wirtschaftlichen Zweckbetrieb und dem wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb. Im einzelnen war der Verband in folgenden Bereichen tätig:

a. Sponsoring-Verträge

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

| | |
|--|--|
| | |
| | |
| | |
| | |

Wie vom Gesetzgeber vorgesehen, werden dem Sponsor als Gegenleistungen ausschließlich Kommunikations- und Duldungsrechte³ gewährt. Werbung durch den Verband für den Sponsor und seine Produkte findet nicht statt. Der Verband lässt nicht zu, dass in den verabredeten Projekten für verschreibungspflichtige Produkte geworben wird.

Die Gesamtsumme der Sponsoring-Unterstützung im Berichtsjahr betrug X €.

b. Weitere Einnahmen aus Vermögensverwaltung, wirtschaftlichem Zweckbetrieb und wirtschaftlichem Geschäftsbetrieb

Der Verband hat im Berichtsjahr

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

verpachtet. Auf die Verträge mit dem Pächter nimmt sie keinen Einfluss. Werbung für verschreibungspflichtige Produkte in ihrer Mitgliederzeitschrift oder an Ständen

³ Duldungsrechte liegen vor, wenn der geförderte Verein dem Sponsor nur die Nutzung seines Namens zu Werbezwecke in der Weise gestattet, dass der Sponsor selbst zu Werbezwecken oder zur Imagepflege auf seine Leistungen an die Körperschaft hinweist.

lässt der Verband gemäß dem Heilmittelwerbegesetz und seinen Selbstverpflichtungen nicht zu.

Weitere Aktivitäten waren:

Die Gesamtsumme der Einnahmen im Berichtsjahr betrug X €.

Wir erklären, in keinerlei Abhängigkeit von Wirtschaftsunternehmen zu stehen.

Unterschriften

2. Aktualisierte Arbeitshilfe



Forum chronisch kranker und
behinderter Menschen

Monitoring-Gruppe

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

Arbeitshilfe für die „Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen“ (Stand: 12/2009)

(1) Internetauftritte von Selbsthilfeorganisationen

(a) Aktive Links

Selbsthilfeorganisationen, die von ihren eigenen Internetseiten durch aktive Links auf Seiten eines Wirtschaftsunternehmens verweisen und hierfür ein Entgelt erhalten, laufen Gefahr, dass dieses Verhalten von den Finanzbehörden als Werbung eingestuft wird. Unabhängig von der steuerrechtlichen Einordnung entspricht die Setzung aktiver Links auf die Internetseite eines Sponsors grundsätzlich nicht den Leitsätzen.

Zwar hat das Finanzgerichts München in einem Urteil vom 15.05.2006 entschieden, dass ein aktiver Link einer gemeinnützigen Organisation auf die Internetseite eines Sponsors kein wirtschaftlicher Gewerbebetrieb durch Ausübung von „Werbung“ sei. Dieses Urteil wurde inzwischen jedoch vom Bundesfinanzhof aufgehoben (BFH, 7.11.2007, I R 42/06). Der Bundesfinanzhof hat jedoch offengelassen, ob dies Schaltung von aktiven Links als Werbung einzustufen. Die Rechtsfrage bleibt daher bisher ohne obergerichtliche Entscheidung.

Allerdings hat die Finanzverwaltung zu dieser Frage klar Stellung bezogen:

Die Finanzverwaltung hat im "[Sponsoringerlass](#)" (BStBl. I 1998, 212) festgelegt, unter welchen Voraussetzungen die Zahlungen bzw. Leistungen des Sponsors beim Empfänger steuerfrei sind: Danach liegt kein wirtschaftlicher Geschäftsbetrieb vor, wenn der geförderte Verein dem Sponsor nur die Nutzung seines Namens zu Werbezwecken in der Weise gestattet, dass der Sponsor selbst zu Werbezwecken oder zur Imagepflege auf seine Leistungen an die Körperschaft hinweist ("Duldung" von Werbemaßnahmen des Sponsors im Gegensatz zur aktiven Teilnahme daran). Um den

Vereinen entgegenzukommen, lässt die Finanzverwaltung auch zu, dass der Verein auf Plakaten, Eintrittskarten, Ausstellungskatalogen usw. auf die Förderung durch den Sponsor hinweist, wobei dieser Hinweis unter Verwendung des Namens, Emblems oder Logos des Sponsors erfolgen darf, solange die Angabe des Sponsors nicht besonders hervorgehoben ist.

Zunächst war unklar, wie diese - ohnehin schon schwammigen - Abgrenzungskriterien auf die Nennung von Sponsoren auf der Vereinshomepage anzuwenden waren. Das bayerische Finanzministerium hat zu dieser Frage dann in einem Erlass Stellung genommen, der von den anderen Bundesländern übernommen worden ist ([Erlass v. 11.2.2000](#), Az. 33 - S 0183 -12/14 - 59238, DStR 2000, 594): Danach ist die bloße Nennung des Sponsors bzw. die Abbildung seines Logos auf der Vereinshomepage unschädlich, da diese Form des Hinweises auf den Sponsor der nach dem Sponsoringerlass zulässigen Nennung auf Plakaten usw. vergleichbar ist. Ein steuerpflichtiger wirtschaftlicher Geschäftsbetrieb soll nach Auffassung der Finanzverwaltung jedoch dann entstehen, wenn "durch einen Link auf das Logo des Sponsors zu den Werbe-seiten der sponsernden Firma umgeschaltet" werden könne. Aktive Links sind inso- weit als „Werbung“ im steuerrechtlichen Sinne anzusehen.

Für eine steuerrechtliche Definition des Werbebegriffs in den Leitsätze der BAG SELBSTHILFE spricht, dass sich auch nach den außerhalb des Steuerrechts gebräuch- lichen Werbebegriffen keine andere Auslegung ergibt: Im allgemeinen Sprachge- brauch wird Werbung im Sinne von Wirtschaftswerbung definiert als „Bekanntma- chung von Gütern oder Dienstleistungen mit dem Ziel, sie abzusetzen“. Im Marke- ting bezeichnet man als Werbung „jede Art der nicht-persönlichen Vorstellung und Förderung von Ideen, Waren oder Dienstleistungen eines eindeutig identifizierten Auftraggebers durch den Einsatz bezahlter Medien“. Die EU-Wettbewerbsrichtlinie 2006/114/EG definiert Werbung wie folgt: „Jede Äußerung bei der Ausübung eines Handels, Gewerbes, Handwerks oder freien Berufs mit dem Ziel, den Absatz von Waren oder die Erbringung von Dienstleistungen, einschließlich unbeweglicher Sa- chen, Recht und Verpflichtungen zu fördern“ (Art. 2 a).

Subsumiert man die aktiven Links unter diese Definitionen, so muss davon ausge- gangen werden, dass die Rechtsprechung die Schaltung von aktiven Links auf die In- ternet- Seiten eines Wirtschaftsunternehmens in der Zukunft voraussichtlich als Werbung qualifizieren wird. Dies kann jedoch für Selbsthilfeorganisationen u.U. zu erheblichen steuerlichen Konsequenzen führen.

Denn ein gemeinnütziger Verein, der aktive Werbemaßnahmen zugunsten eines Sponsors unternimmt oder bei dessen Werbemaßnahmen mitwirkt, überschreitet die Grenze zum steuerpflichtigen wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb mit der Folge, dass die Körperschaftsteuer- und Gewerbesteuerfreiheit der Vereinseinnahmen zu- mindest teilweise verloren geht, wenn die Einnahmen aus dem wirtschaftlichen Ge- schäftsbetrieb insgesamt Euro 35.000,- übersteigen (§ 64 Abs. 3 Abgabenordnung).

Damit widerspricht das Schalten aktiver Links nicht nur dem in Punkt 2 a Satz 2 enthaltenen Werbeverbot, sondern auch unter Umständen folgendem in Punkt 1 b der Leitsätze formulierten Grundsatz: „Die Selbsthilfeorganisationen akzeptieren keine Zusammenarbeit, welche die Gemeinnützigkeit des Verbandes gefährdet oder gar ausschließt“.

(b) Gemeinschaftliche Internetseite mit Leistungserbringern

Das oben gesagte gilt auch für den Fall, dass eine Selbsthilfeorganisation eine gemeinschaftliche Internetseite mit Leistungserbringern im Gesundheitswesen betreibt. Auch dies kann im Rechtssinn als werbliche Aktivität der Leistungserbringer aufgefasst werden und ist damit leitsatzwidrig.

(2) Sponsoring-Verträge

(a) Umsetzung von Sponsoringvereinbarungen

Hinsichtlich der schriftlichen Absicherung des Verhältnisses zu Sponsoren besteht ein gewisses Spannungsverhältnis zwischen der Rechtssicherheit, der Praktikabilität und steuerrechtlichen Aspekten: Denkbar ist, eine konkrete Rahmenvereinbarung zu schließen, in der die Eventualitäten aller denkbaren Zuwendungsfälle geregelt werden, oder aber man kann für jedes Einzelprojekt eine gesonderte schriftliche Vereinbarung abschließen, was aber recht aufwändig ist.

Eine ganz allgemeine Rahmenvereinbarung, in der konkrete Angaben zu den Zuwendungen bzw. zu den Gegenleistungen fehlen, ist nicht hilfreich. Es sollten vielmehr die von der BAG SELBSTHILFE und dem FORUM im PARITATISCHEN entwickelten Musterverträge Verwendung finden.

Hinzu kommt immer die steuerrechtliche Implikation: Sobald eine Zuwendung ein Entgelt für eine bestimmte Leistung des Empfängers darstellt oder in einem tatsächlichen wirtschaftlichen Zusammenhang mit dessen Leistungen stehen, schneidet eine Berücksichtigung als Spende aus (Schreiben des Bundesfinanzministeriums vom 18.02.1998). Sobald dann die Finanzverwaltung zu dem Eindruck gelangt, der Verband wirke an Werbemaßnahmen des Sponsors mit, ist von einem wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb des Verbandes mit den entsprechenden Folgen bzgl. der Gemeinnützigkeit des Verbandes auszugehen (ebenda). Zuwendungen, die keine Spenden sind, sind voll zu versteuern (19 %). Handelt es sich um eine Leistung im Rahmen eines Zweckbetriebs oder ist die Gegenleistung als Duldungsleistung zu verstehen, dann ist die Zuwendung (nur) mit 7 % zu versteuern. Unterschiedliche Musterverträge für beide Fälle stehen zur Verfügung.

Es wird darauf hingewiesen, dass die Gegenleistung wegen der unterschiedlichen Steuersätze klar benannt werden muss. Sponsoringvereinbarungen liegen im übrigen auch dann vor und sind schriftlich zu fixieren, wenn sie die Entgegennahme von Sachleistungen zum Inhalt haben.

Auch durchlaufende Zuwendungen sind entweder als Spende oder als Sponsoringvertrag einzustufen und verbuchen.

(b) Auslegen von Flyern und Publikationen eines Wirtschaftsunternehmens bei Veranstaltungen der Selbsthilfeorganisation

Eine Abmachung mit einem Vertreter eines Pharmaunternehmens, dass man einen bestimmten Betrag als Zuschuss für eine Veranstaltung erhalte und dass man dann Flyer des Unternehmens dort auslege, stellt bereits einen Sponsoring-Vertrag dar,

der schriftlich zu fixieren ist. Es werden dann nämlich schon - anders als bei einer Spende - Leistung und Gegenleistung in ein Abhängigkeitsverhältnis zueinander gebracht. Sponsoring-Vereinbarungen lösen Steuerpflicht aus.

(c) Anfertigung eines Kalenders für die Selbsthilfeorganisation auf Kosten eines Wirtschaftsunternehmens

Bei einer Anfertigung eines Kalenders mit den Logos einer Selbsthilfeorganisation und eines Wirtschaftsunternehmens auf Kosten des Unternehmens, bei dem die Selbsthilfeorganisation die Verteilung des Kalenders übernimmt, handelt sich um ein Sponsoring. Daher ist ein schriftlicher Vertrag mit dem Wirtschaftsunternehmen erforderlich; die Selbsthilfeorganisation unterliegt der oben beschriebenen Steuerpflicht.

(3) Fördermitgliedschaft

(a) Höhe und Ausgestaltung des Mitgliedsbeitrags

Der jährliche Mitgliedsbeitrag eines Fördermitgliedes sollte 5.000 € nicht überschreiten. Es wird empfohlen, dafür Sorge zu tragen, dass er nicht jedes Jahr neu frei wählbar ist. Überdies sind Vereinbarungen zu vermeiden, die eine Zweckbindung festlegen, da andernfalls Gefahren für die Unabhängigkeit und Neutralität der Selbsthilfeorganisation entstehen können.

(b) Verknüpfung der Bedingungen von Fördermitgliedschaft und Logoverwendung

Es ist leitsatzwidrig, in einem Vertragsentwurf die Voraussetzungen an eine Fördermitgliedschaft mit den Bedingungen einer Logoverwendung zu knüpfen.

(4) Vereinsorganisation

(a) Outsourcing von Aufgaben des Vereins

Es stellt eine Gefährdung für die Neutralität und Unabhängigkeit einer Selbsthilfeorganisation dar, wenn für nicht unerhebliche Bereiche der Vereinsarbeit die Dienste einer GmbH in Anspruch genommen werden, die von der Selbsthilfeorganisation organisatorisch getrennt agiert und zugleich auch für andere Akteure im Gesundheitswesen (Ärzte, Krankenkassen etc.) tätig wird. Die Gefährdung ist als akut einzustufen, wenn der Geschäftsführer der GmbH auch im Vorstand der Selbsthilfeorganisation tätig ist.

(b) Mitarbeit von Angestellten eines pharmazeutischen Unternehmens im Vorstand einer Selbsthilfeorganisation

Es stellt eine Gefährdung für die Neutralität und Unabhängigkeit einer Selbsthilfeorganisation dar, wenn ein Mitarbeiter eines (pharmazeutischen) Unternehmens, das im Indikationsgebiet der Selbsthilfeorganisation tätig ist, zugleich im Vorstand der Selbsthilfeorganisation mitwirkt.

(c) Auftritte von Funktionsträgern bei Veranstaltungen eines Wirtschaftsunternehmens

Soweit Funktionsträger bei Veranstaltungen eines Wirtschaftsunternehmens in ihrer Funktion für den Verband auftreten, haben sie Sorge dafür zu tragen, dass die Neutralität und Unabhängigkeit der Selbsthilfeorganisation gewahrt bleibt und insbesondere keine Werbung für Produkte oder Produktgruppen betrieben wird. Bei privaten Aktivitäten und Auftritten von Funktionsträgern einer Selbsthilfeorganisation bei Veranstaltungen eines Wirtschaftsunternehmens im Gesundheitsbereich hat der Funktionsträger dafür Sorge zu tragen, dass die verbandliche Funktion nicht im Veranstaltungszusammenhang herausgestellt wird. Soweit jedoch der Funktionsträger in weiten Teilen der Patientenschaft in seiner Eigenschaft als Verbandsfunktionär bekannt ist, ist eine Beteiligung an Veranstaltungen mit werblichem Charakter unzulässig, da dann ein rein privates Auftreten gar nicht mehr möglich ist. Gleiches gilt auch für Grußworte eines entsprechenden Funktionsträgers in einer Broschüre eines Wirtschaftsunternehmens mit werblichem Charakter.

(d) Absicherung der Neutralität und Unabhängigkeit der Voten des wissenschaftlichen Beirats

Um die Neutralität und Unabhängigkeit der Voten des wissenschaftlichen Beirats von Selbsthilfeorganisationen abzusichern, wird empfohlen, die von der BAG SELBSTHILFE entwickelte Selbstauskunft hinsichtlich möglicher Interessenkonflikte von den Mitgliedern des wissenschaftlichen Beirats einzuholen

(5) Publikationen

(a) Umgang mit Anzeigenkunden

Anzeigenkunden (d. h. Wirtschaftsunternehmen, die Anzeigen schalten) in Mitgliederzeitschriften von Selbsthilfeorganisationen sollten nicht im Impressum der Zeitschrift genannt werden, da sonst der Eindruck entsteht, dass Anzeigenkunden - unzulässigerweise - an der inhaltlichen Erarbeitung des jeweiligen Heftes verantwortlich mitgewirkt haben.

(b) Inhaltliche Trennung zwischen redaktionellen Inhalten und Anzeigen

Widmet sich die Mitgliederzeitschrift einer Selbsthilfeorganisation als sog. „Schwerpunktheft“ einem konkreten Thema, dürfen sich die Anzeigen in diesem Heft nicht überwiegend auf Produkte beziehen, die in diesem Themenbereich einschlägig sind. Anderenfalls kann der Eindruck des werblichen Charakters des gesamten Hefts entstehen.

(c) Inhaltliche Überschneidungen von Leserbriefen, Anzeigen und Berichten

Besteht ein enger Zusammenhang zwischen einer Anzeige, einem Bericht und einem Leserbrief in einer Zeitschrift, dann kann ein Leitsatzverstoß vorliegen. Auch

die grafische Gestaltung des Leserbriefes und die räumliche Platzierung von Anzeige und Leserbrief im Heft sind wichtige Merkmale bei der Klärung der Frage, ob ein Leitsatzverstoß vorliegt. Es wird daher empfohlen, Anzeigen klar getrennt und ohne räumlichen Bezug zu einem entsprechenden inhaltlichen Bericht oder Leserbrief zu platzieren. Ferner sollte bei einem positiven Leserbrief zu einem entsprechenden Produkt von dem Autor eine Versicherung eingeholt werden, dass er nicht in wirtschaftlichen Beziehungen zu dem entsprechenden Wirtschaftsunternehmen steht.

(d) Vermittlung von Sponsoren durch eine Agentur

Soweit Agenturen sich anbieten, Verlag, Wirtschaftsunternehmen und Selbsthilfeorganisationen zum Zwecke der Erstellung von Broschüren „zusammenzubringen“, ist zweierlei zu beachten: Nachdem es sich um eine dreiseitige Vertragsanbahnung handelt, ist im Falle eines Vertragsschlusses ein dreiseitiger, schriftlicher Sponsoring-Vertrag erforderlich. Dabei muss gewährleistet sein, dass die Selbsthilfeorganisation von vornherein die volle inhaltliche Kontrolle über die Ausgestaltung der Broschüren hat.

(e) Nachträgliche Änderungen in einer Publikation durch Wirtschaftsunternehmen

Die Selbsthilfeorganisation hat darauf zu achten, dass Publikationen nicht ohne ihr Einverständnis nachträglich durch den Sponsor verändert werden.

(f) Patienteninformation zu einem Präparat

Sogenannte Patienteninformationen zur Therapie mit einem Präparat, welche der Mitgliederzeitschrift oder einer Publikation des Verbandes beigeheftet werden, sind leitsatzwidrig, wenn die Kosten für den Druck dieser Information von der Firma, die das Präparat herstellt, übernommen wurden und der erste Entwurf von der Firma geschrieben wurde, selbst wenn diese mehrfach von der Selbsthilfeorganisation überarbeitet wird. Hier ist nicht auszuschließen, dass in einer solchen Information die Interessen der Firma, und sei es im vorauseilenden Gehorsam, mit eingearbeitet werden. Zudem ist zu prüfen, ob hier ein Verstoß gegen das Heilmittelwerberecht vorliegt (s. unter g).

(g) Wiedergabe von Informationen aus einer indikationsspezifischen Pressekonferenz einer Firma

Es wird empfohlen, die Berichterstattung über indikationsspezifische Pressearbeit von Pharmaunternehmen rechtlich genau zu überprüfen. Richten sich solche Pressekonferenzen nur an Fachkreise, dann könnte in der öffentlichen Berichterstattung auch ein Verstoß gegen das Hilfsmittelwerberecht zu sehen sein.

(h) Übernahme von Charts von Firmenpublikationen

Es ist leitsatzwidrig, Charts von Unternehmen mit deren Logo ohne Hinweis auf den Anzeigencharakter in eine Darstellung der Verbandspublikation zu übernehmen, wenn diese gleichzeitig dem Verein Spenden haben zukommen lassen.

(6) Testaufenthalte in Kliniken

Wenn nicht die medizinischen oder krankheitsbezogenen Maßnahmen im Vordergrund stehen, sind Einladungen zu sogenannten Testaufenthalten in Kliniken von Funktionsträgern einer Selbsthilfeorganisation abzulehnen.

3. Muster für die persönliche Erklärung eines Mitglieds des wissenschaftlichen Beirats



Forum chronisch kranker und
behinderter Menschen

Monitoring-Gruppe

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

Muster für die persönliche Erklärung eines Mitglieds des wissenschaftlichen Beirats

Dere.V. legt großen Wert darauf, die Unabhängigkeit des Verbandes zu wahren. In jedweder Kooperation mit Partnern muss gewährleistet sein, dass die Interessen dese.V. an erste Stelle stehen. Insbesondere der Umgang mit Wirtschaftsunternehmen darf die Unabhängigkeit der Arbeit für dene. V. in keiner Weise einschränken und muss transparent sein. Um dies zu gewährleisten und damit sicherzustellen, dass sich die fachliche und politische Arbeit allein an den Interessen des von dem Musterverein vertretenen Personenkreises orientiert, erwartet dere.V. von den für die ihn haupt- und ehrenamtlich tätig werdenden Personen die Unterzeichnung der folgenden Erklärung.

Erklärung:

Ich erkläre hiermit nach bestem Wissen und Gewissen, dass ich in meiner Funktion als Wissenschaftlicher Beirat die „Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen“ der BAG SELBSTHILFE e.V. und des FORUMs im PARITÄTISCHEN Gesamtverband e.V. zur Kenntnis genommen haben und mich entsprechend verhalten werde.

Insbesondere werde ich Transparenz in allen Vertragsbeziehungen gewährleisten und diese schriftlich dokumentieren, für die materielle und immaterielle Unabhän-

gigkeit⁴⁾ meiner Vereins- und Selbsthilfearbeit entstehen, Versuche der Beeinflussung der Arbeit des Vereins durch Dritte dem Vorstand und der Geschäftsführung zur Kenntnis geben, den Datenschutz sicherstellen, d.h. keine personenbezogenen Daten an Dritte übermitteln, es sei denn, diese sind individuell freigegeben und meine Arbeit ausschließlich an den Interessen der Betroffenen ausrichten.

Meine nachfolgende Erklärung bezieht sich auf sämtliche privaten oder persönlichen Interessen und Vorteile. Sie wird für die letzten _____ Jahre abgegeben.

(Hinweis: Hier müsste der Verband intern klären, für welchen Zeitraum er diese Erklärung von seinem Wissenschaftlichen Beirat fordert.)

Mir ist bewusst, dass das Verschweigen eines Interessenkonflikts die Glaubwürdigkeit und Rechtssicherheit der Arbeit dese.V. beschädigt.

Ich bin Erfinder, Entwickler, Vertreter, Patentinhaber oder Rechteinhaber von medizinischen Verfahren und Produkten, die die(Name der Krankheit) betreffen.

Nein / Ja

Betroffene Unternehmen: _____

Ich erhalte finanzielle Erlöse für die Durchführung von Studien, Vortragstätigkeiten, Beratung oder Erstellung von Publikationen im Zusammenhang mit
(Name der Krankheit)

Nein / Ja

Betroffene Unternehmen: _____

Ggf. einfügen:

Höhe der Erlöse: _____

⁴⁾ Materielle Abhängigkeiten können z.B. entstehen durch Beschäftigungsverhältnisse, Beratungstätigkeiten, Aktienbesitz, Honorare für Vorträge, Übernahme von Reisekosten, Studienunterstützung oder andere Drittmittel.
Nichtmaterielle Interessenkonflikte können entstehen, wenn persönliche, akademische, politische oder religiöse Meinungen oder Verbindungen zu Befangenheit führen. Sie können auch in Verbindungen zu Dritten entstehen, deren wirtschaftliche oder ideelle Belange berührt werden (Partnerschaft, familiäre Beziehungen etc.).

Ich bin bei dem Hersteller eines Arzneimittels oder einem Anwender eines Verfahrens beschäftigt, das im Zusammenhang mit der Diagnose oder Behandlung der (*Name der Krankheit*) steht.

Nein / Ja

Ich besitze Geschäftsanteile, oder vergleichbaren Beteiligungen an Herstellern, Vertreibern oder Anwendern von Produkten, die im Zusammenhang mit der(*Name der Krankheit*) oder Verfahren, die im Zusammenhang mit der (*Name der Krankheit*) stehen.

Nein / Ja

Ich habe finanzielle Erlöse durch Anwendung eines eigenen Verfahrens, das im Zusammenhang mit der(*Name der Krankheit*) steht:

Nein / Ja

Ich befinde mich aus einem anderen Grund, nämlich:

in einem möglichen Interessenkonflikt.

Betroffene Unternehmen:_____

Ich erkläre hiermit nach bestem Wissen und Gewissen, dass außer den von mir genannten, mir derzeit keine Umstände bekannt sind, die gegebenenfalls zu einem Interessenkonflikt in der Ausübung Tätigkeit als Wissenschaftlicher Beirat ime.V. führen könnten. Ich erkläre weiterhin, dass ich jede Veränderung dieser Umstände unverzüglich durch eine ergänzende Erklärung aktualisieren und dem Vorstand und der Geschäftsführung dese.V. zur Kenntnis geben werde.

Mir ist bekannt, dass die Abweichung von den hier aufgeführten Regeln mit dem Mandat eines Mitglieds des Wissenschaftlichen Beirates dese.V. nicht vereinbar ist und werde, falls ich diese Umstände nicht beenden kann oder will, zum Schutz der Interessen der e.V. um Entpflichtung von der Mitgliedschaft im Wissenschaftlichen Beirat bitten.

Ort und Datum

Unterschrift

4. Presseveröffentlichung zum Gemeinsamen Monitoring-Verfahren



Pressemitteilung

BAG SELBSTHILFE und FORUM im PARITÄTISCHEN stehen für Transparenz und Unabhängigkeit:

„Wir sind keine Lobbyisten der Pharmaindustrie“

„Wir sind keine unkritischen Lobbyisten der Pharmaindustrie, sondern steuern den durchaus vorhandenen Versuchen der Arzneimittelhersteller vehement entgegen, Selbsthilfegruppen zu unterwandern und zu beeinflussen“, betonen Martin Danner, Bundesgeschäftsführer der BAG SELBSTHILFE und Burkhard Stork, Leiter der Bundesgeschäftsstelle der DCCV. Das Thema Sponsoring durch Wirtschaftsunternehmen ist im Dachverband der Selbsthilfeorganisationen behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen bereits seit einigen Jahren Thema innerverbandlicher Informations- und Diskussionsprozesse.

„Können sich Selbsthilfegruppen vor den Begehrlichkeiten der Wirtschaftslobby schützen, aber dennoch die Chance des Sponsorings und der Kooperation nutzen? Wehren sie sich im Interesse ihrer Mitglieder gegen eine Einflussnahme durch Dritte, die das Selbstbestimmungsrecht und die Unabhängigkeit der Information einschränken wollen? Das sind Fragen, die uns seit langem beschäftigen“, erklärt Stork. So hätten die BAG SELBSTHILFE und das FORUM im PARITÄTISCHEN zur Wahrung von Neutralität und Unabhängigkeit mit ihren Mitgliedsorganisationen Leitsätze für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen verabschiedet und ein Monitoring-Verfahren beschlossen, das der Beratung und Information der Mitgliedsverbände dient, mit dem aber auch die Leitsätze weiterentwickelt und Verstöße gegen diese Leitsätze sanktioniert werden. Dr. Martin Danner und Burkhard Stork sind Vorsitzende der beiden Ausschüsse von BAG SELBSTHILFE und FORUM im PARITÄTISCHEN.

Besonders kritisch sieht die Interessenvertretung behinderter und chronisch kranker Menschen in Deutschland, dass ausgerechnet die Selbsthilfe, die ihre Arbeit weitgehend ehrenamtlich leistet, so massiv dem Vorwurf der gelenkten Interessenvertretung und der Abhängigkeit von Pharmafirmen ausgesetzt wird. „Seit Jahren fließen Millionenbeträge direkt von der Industrie in die Forschung, in die medizinischen Fachverbände und die medizinische Versorgung. Das wird als gegeben hingenommen“, gibt Dr. Danner zu bedenken und fordert: „Das, was für die Selbsthilfe behinderter und chronisch kranker gilt, sollte auch von Ärzten, Apotheken und der medizinischen Forschung gefordert werden, nämlich Transparenz und Unabhängigkeit.“

Die BAG SELBSTHILFE e.V. – Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen – ist die Vereinigung der

Selbsthilfeverbände behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen in Deutschland. Sie ist Dachverband von 104 bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen, 14 Landesarbeitsgemeinschaften und 4 Fachverbänden. Über ihre Mitgliedsverbände sind in der BAG SELBSTHILFE mehr als eine Million Menschen mit körperlichen, seelischen und geistigen sowie Sinnes-Behinderungen und Menschen mit unterschiedlichsten chronischen Erkrankungen zusammengeschlossen.

Das „Forum chronisch kranker und behinderter Menschen“ wurde im Jahre 1986 als ein übergreifender Zusammenschluss von 37 der 92 bundesweit agierenden Selbsthilfeorganisationen und zugleich Mitgliedsverbänden des PARITÄTISCHEN Gesamtverbandes gegründet. Das FORUM vertritt die Interessen chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN nach innen (Mitglieder, Verbandsrat, Vorstand, Hauptgeschäftsstelle) und außen. Der PARITÄTISCHE Gesamtverband unterstützt diese Aktivitäten auf Bundesebene und durch seine 15 Landesverbände.

Elisabeth Fischer
BAG SELBSTHILFE e.V.
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Kirchfeldstraße 149
40215 Düsseldorf
Fon: 0211 3100625
Fax: 0211 3100634
www.bag-selbsthilfe.de
elisabeth.fischer@bag-selbsthilfe.de

Achim Weber
c/o FORUM chronisch kranker und
behinderter Menschen im
PARITÄTISCHEN Gesamtverband
Oranienburger Str. 13-14
10178 Berlin
Fon: 030 24636 321
Fax: 030 24636 110
www.selbsthilfe.paritaet.org
selbsthilfe@paritaet.org

5. Informationsflyer zum Monitoring-Verfahren

Monitoring

...ist ein Überbegriff für alle Arten der systematischen Erfassung, Beobachtung oder Überwachung eines Vorgangs oder Prozesses mittels technischer Hilfsmittel oder anderer Beobachtungssysteme. Ein Monitoring ist eine in die Zukunft gerichtete Langzeitbeobachtung. Ein Monitoringsystem ermöglicht zum Teil auch Eingriffe bzw. Steuerung der betreffenden Prozesse, sofern sich abzeichnet, dass der Prozess nicht den gewünschten Verlauf nimmt.

Inhaltliche und organisatorische Koordination:

BAG SELBSTHILFE e.V.
Kirchfeldstraße 149
40215 Düsseldorf
Tel.: 0211 – 31006 0
Fax: 0211 – 31006 48
Mail: info@bag-selbsthilfe.de
Internet: www.bag-selbsthilfe.de

FORUM chronisch kranker und behinderter Menschen im **PARITÄTISCHEN** Gesamtverband e.V.
c/o Achim Weber
Oranienburger Str. 13-14
10178 Berlin
Tel.: 030 – 24636 321
Fax: 030 – 24636 110
Mail: selbsthilfe@paritaet.org
Internet: www.selbsthilfe.paritaet.org



Die BAG SELBSTHILFE e.V. – Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen – ist die Vereinigung der Selbsthilfeverbände behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen in Deutschland. Sie ist Dachverband von 101 bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen, 14 Landesarbeitsgemeinschaften und 4 Fachverbänden. Über ihre Mitgliedsverbände sind in der BAG SELBSTHILFE mehr als eine Million Menschen mit körperlichen, seelischen und geistigen sowie Sinnes-Behinderungen und Menschen mit unterschiedlichsten chronischen Erkrankungen zusammengeschlossen.



Forum chronisch kranker und behinderter Menschen

Das „Forum chronisch kranker und behinderter Menschen“ wurde im Jahre 1986 als ein übergreifender Zusammenschluss von 37 der 92 bundesweit agierenden Selbsthilfeorganisationen und zugleich Mitgliedsverbänden des PARITÄTISCHEN Gesamtverbandes gegründet. Das FORUM vertritt die Interessen chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN nach innen (Mitglieder, Verbandsrat, Vorstand, Hauptgeschäftsstelle) und außen. Der PARITÄTISCHE Gesamtverband unterstützt diese Aktivitäten auf Bundesebene und durch seine 15 Landesverbände.



Forum chronisch kranker und behinderter Menschen

Transparenz und Unabhängigkeit

Warum wir Leitsätze und Monitoring in der Selbsthilfe behinderter und chronisch kranker Menschen brauchen

Leitsätze und Monitoring

Der Stellenwert der Selbsthilfe hat sich in den vier Jahrzehnten seit der Gründung der BAG SELBSTHILFE – Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. – grundlegend geändert.

Ging es in den Gründungs- und Aufbaujahren vor allem darum, die gravierenden Versorgungslücken in der pädagogischen, medizinischen, beruflichen und sozialen Rehabilitation zu schließen, folgte in den 1980er Jahren eine Zeit, in der sich die Behindertenverbände mit den Werten und Zielvorstellungen der eigenen Arbeit auseinandersetzen und für ein selbstbestimmtes Leben – vor allem behinderter Menschen – einzutreten. In den 1980er Jahren brachte aber eine neue Welle von Selbsthilfeverbänden chronisch kranker Menschen einen Zuwachs, der die Arbeitsschwerpunkte der BAG SELBSTHILFE und des 1986 gegründeten Forums chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN Gesamtverband akzentuierte und bis heute zu einer immer größeren Professionalisierung der Patientinnen- und Patientenvertreter aus den Reihen der BAG SELBSTHILFE und des FORUMs im PARITÄTISCHEN führte und führt.

Die ehrenamtlichen VertreterInnen der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe sind inzwischen als äußerst sachkundige Expertinnen anerkannt. Ihr auf Betroffenenkompetenz begründetes Wissen wird von unterschiedlichen Seiten nachgefragt. Zunehmend werden ihr qualifizierte Beratungsgremien in Steuerungs- und Entscheidungsgremien wie etwa im Gemeinsamen Bundesausschuss zugewiesen. Auch diese Arbeit

kostet Geld. Nun ist die Förderung der Selbsthilfe eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe, an der die Krankenkassen, Rehabilitationsträger sowie Bund, Länder und Kommunen beteiligt sein sollen. Und während die öffentliche Hand ihre Fördermittel ständig zurückfährt, die Krankenkassen und ihre Verbände die vom Gesetzgeber geschaffenen Möglichkeiten nach § 20c SGB V nicht im vom Gesetzgeber vorgesehenen Maß umsetzen, macht die Wirtschaft die finanzielle Unterstützung von gemeinnützigen Vereinen zu einem festen Bestandteil ihres gesellschaftlichen Engagements.

Bei aller Voraussicht birgt das die Gefahr von Abhängigkeit und Einflussnahme durch die Geldgeber. Und so ist das Thema Sponsoring durch Wirtschaftsunternehmen in den Mitgliedsverbänden der BAG SELBSTHILFE und des FORUMs im PARITÄTISCHEN bereits seit einigen Jahren Thema innerverbandlicher Informations- und Diskussionsprozesse. Um die Neutralität und Unabhängigkeit zu wahren und auch künftig zu gewährleisten, haben BAG SELBSTHILFE und das FORUM im PARITÄTISCHEN mit ihren Mitgliedsorganisationen „Leitsätze für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen“ verabschiedet und ein Monitoring-Verfahren beschlossen, das der Beratung und Information der Mitgliedsverbände dient, mit dem aber auch die Leitsätze weiterentwickelt und Verstöße gegen diese Leitsätze sanktioniert werden sollen.

Die BAG SELBSTHILFE und das FORUM im PARITÄTISCHEN geben eine Broschüre und eine CD ROM mit einer Zusammenstellung wichtiger Arbeitshilfen rund um das Thema Leitsätze und Monitoring heraus, anhand derer die Mitgliedsverbände die Kooperation mit Wirtschaftsunternehmen auf eine sichere Grundlage stellen können.

Darüber hinaus bieten die Materialien auch Hinweise auf Beratungs- und Unterstützungs-möglichkeiten.

Die Monitoring-Ausschüsse

In den Monitoring-Ausschüssen von BAG SELBSTHILFE und FORUM im PARITÄTISCHEN sowie im Gemeinsamen Ausschuss wirken Vertreterinnen und Vertretern aus folgenden Selbsthilfeorganisationen mit:

- **Bundeselbsthilfeverband für Osteoporose e.V.**
- **Bundesverband Niere e.V.**
- **Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.**
- **Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.**
- **Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V.**
- **Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) e.V.**
- **Deutsche Rheuma-Liga e.V.**
- **Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V. (DVMB)**
- **Deutscher Psoriasis Bund e.V. (DPB)**
- **Frauenselbsthilfe nach Krebs – Bundesverband e.V.**
- **BAG SELBSTHILFE e.V.**
- **FORUM im PARITÄTISCHEN**

Vorsitzende der Monitoring- Ausschüsse sind Herr Dr. **Martin Danner** (Ausschuss BAG Selbsthilfe) und Herr **Burkhard Stork** (Ausschuss FORUM im PARITÄTISCHEN und Gemeinsamer Ausschuss). Mit der Geschäftsführung der Monitoring-Ausschüsse sind die BAG SELBSTHILFE und das FORUM im PARITÄTISCHEN GESAMTVERBAND beauftragt.