

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

17. Jahresbericht

(01.01. - 31.12.2024)

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

Mai 2026
Berlin, Düsseldorf: Eigenverlag

FORUM chronisch kranker und
behinderter Menschen im
PARITÄTISCHEN Gesamtverband e.V.
Tempelhofer Damm 156
12099 Berlin

Fon: 030 24636 321
Fax: 030 24636 110

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

INHALT

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

I. **Grundlagen des Monitoring-Verfahren**

Die Selbsthilfe vertritt ihre Aufgaben nur dann glaubwürdig, wenn sie ihre Unabhängigkeit und ihre Neutralität gegenüber anderen Akteuren im Gesundheitswesen 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.) Monitoring-Ausschuss und dessen Geschäftsordnung

In den Leitsätzen sind unter anderem auch die Aufgaben und Zuständigkeiten des 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 („Prüfbitte“)
- 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 gewahrt bleiben, als Sachverhalte und Prüfergebnisse nur abstrakt, d. h. nicht auf einzelne Verbände bezogen, darzustellen sind.

Der 17. Jahresbericht bezieht sich auf die Zeit vom 01.01.2024 bis 31.12.2024.

II. Tätigkeit des Monitoring-Ausschusses von BAG SELBSTHILFE und FORUM im PARITÄTISCHEN im Jahr 2024

Der Gemeinsame Monitoring-Ausschuss ist im Jahr 2024 zweimal zusammengetreten. Die Beratungen im Gemeinsamen Ausschuss hatten dabei drei Schwerpunkte:

- a) Prüfbitten & Beanstandungen zur Kooperation mit Wirtschaftsunternehmen
- b) Umsetzung und Begleitung des Monitoring-Verfahrens für das Wirtschaftsjahr 2023
- c) Öffentlichkeitsarbeit des Ausschusses

a) Prüfbitten & Beanstandungen zur Kooperation mit Wirtschaftsunternehmen

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

- 1) Prüfbitte bzgl. der Verlinkung einer SHO auf der Homepage eines Pharmaunternehmens**

Sachverhalt:

Ein Pharmakonzern hat eine SHO, das Logo der SHO mit einer Verlinkung auf die eigenen Homepages integrieren zu dürfen.

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:

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

Votum:

Der Ausschuss entscheidet, dass eine solche Verlinkung nicht empfohlen werden kann. Eine solche Verlinkung kann als Werbung verstanden werden und gefährdet somit die Unabhängigkeit der SHO. Auch hat die SHO keine Kontrolle über die Inhalte der Homepage des Pharmaunternehmens und wird möglicherweise mit Inhalten in Verbindung gebracht, die z. B. den Vereinszwecken der SHO entgegenstehen.

2) Beanstandung über die Bewerbung einer bestimmten App durch eine SHO

Sachverhalt:

Dem Monitoring-Ausschuss ist in einer Ausgabe des Verbandsmagazins einer Selbsthilfeorganisation ein Artikel aufgefallen, der eine konkrete App eines Unternehmens bewirbt. Zur Nutzung der App muss eine persönliche Mailadresse angegeben werden, worauf die SHO nicht hinweist. Auch macht die SHO keine Angaben zum Datenschutz.

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:

- 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, die weiteren Aktivitäten der Selbsthilfeorganisation zu beobachten und in der kommenden Sitzung dahingehend beraten.

b) Umsetzung und Begleitung des Monitoring-Verfahrens für das Wirtschaftsjahr 2023

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 Mehrheit der Verbände hatte die Selbstauskünfte für das Jahr 2023 veröffentlicht. Die Verbände, die der Veröffentlichung der Selbstauskunft auf ihrer Homepage nicht nachgekommen waren, wurden in der Transparenzliste entsprechend mit einem Hinweis "Keine Transparenzerklärung veröffentlicht" markiert.
2. Zusätzlich hatte sich der Ausschuss mit Verbänden beschäftigt, die Einnahmen von über 15 Prozent aus Wirtschaftsunternehmen verzeichneten. 12 Verbände wurden angeschrieben und nochmals explizit auf die Überschreitung der, in den Leitsätzen als unbedenklich eingestuften 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, zu Wegen, wie die Einkünfte von Wirtschaftsunternehmen künftig so zu reduzieren sind, dass die Selbsthilfeorganisationen sich wieder im leit-satzkonformen Bereich bewegen, wahr.

c) Öffentlichkeitsarbeit des Ausschusses

- **Umgang mit NAKOS-Kennzeichnung für Transparenz und Unabhängigkeit**

Die Nakos bietet nun im Rahmen eines von der BARMER geförderten Projekts für Selbsthilfeorganisationen eine Kennzeichnung für Transparenz und Unabhängigkeit an. Der Monitoring-Ausschuss befasste sich mit der Kennzeichnung und suchte den Austausch mit der NAKOS zu dem Thema.

Um die Kennzeichnung zu erhalten, müssen Selbsthilfeorganisationen verschiedene Kriterien erfüllen, unter anderem dürfen sie keine Sponsoring-Gelder erhalten, Spenden von Pharmafirmen und anderen Wirtschaftsunternehmen sind hingegen unbeschränkt erlaubt. In den Leitsätzen zur Unabhängigkeit und Transparenz der BAG SELBSTHILFE und des FORUMs chronisch kranker und behinderter Menschen im Paritätischen werden Sponsoring-Gelder genauso wie Spendengelder von Wirtschaftsunternehmen als kritisch bewertet und müssen in den Selbstauskünften angegeben werden, da beiderlei Geldflüsse die Unabhängigkeit gefährden.

Auch sieht der Ausschuss eine Gefahr in einer solchen Kennzeichnung für die gekennzeichneten SHO, weshalb der Ausschuss bisher in seinen Diskussionen um die Einführung eines solchen Siegels Abstand genommen hat: Sollte eine SHO in den Medien bekannt werden, die hohe Wirtschaftsgelder erhält und hierfür dem Vorwurf der Abhängigkeit ausgesetzt ist, werden alle anderen gekennzeichneten SHO - wie auch die Kennzeichnung selbst - Schaden nehmen.

Der Monitoring-Ausschuss wird die Entwicklung und die Diskussion zu dem Thema weiterhin beobachten und sich hierzu beraten.

- **Internetpräsenz des Ausschusses und seiner Themen**

Der Monitoring-Ausschuss hat die Diskussion der Vorjahre aufgegriffen und darüber beraten, wie die Materialien und Angebote des Monitoring-Ausschusses für Interessierte besser auffindbar sein könnten. Es wurde insofern darüber beraten, die Internetpräsenz zu verstärken und verschiedene Ideen hierzu entworfen. Diese sollen im kommenden Jahr aufgegriffen und weiterentwickelt werden.

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_queltig_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_2026.pdf
- FORUM im PARITÄTISCHEN: <https://www.der-paritaetische.de/themen/gesundheit-teilhabe-und-pflege/selbsthilfe-im-paritaetischen/>

Berlin, Düsseldorf, im Mai 2026