

Gemeinsamer Monitoring-Ausschuss

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

13. Gemeinsamer Jahresbericht

(01.01. - 31.12.2020)

zum

Monitoring-Verfahren

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

**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 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

September 2021
Berlin, Düsseldorf: Eigenverlag

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

Fon: 030 24636 321
Fax: 030 24636 110

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

INHALT

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

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 im Gesundheitswesen“ verabschiedet, die im Jahr 2016 überarbeitet wurden und stets der Realität angepasst wird. 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

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 stehen und/ 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 jede 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 bei der Information zu verletzen. So sind Selbsthilfeorganisationen angehalten, lediglich leitsatzkonform über Angebote zu informieren, sich aber nicht an Werbung

zu beteiligen. Wenn Wirtschaftsunternehmen in Publikationen, etwa über Anzeigen, werben, dann ist diese Werbung als solche eindeutig zu kennzeichnen. Selbsthilfeorganisationen dürfen auch grundsätzlich weder Empfehlungen für einzelne Medikamente, Medikamentengruppen, Medizinprodukte, Hilfsmittel, Heilmittel noch für bestimmte Therapien bzw. diagnostische Verfahren abgeben, es sei denn, die Empfehlung kann sich auf eine Bewertung 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 und den Arbeitshilfen 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. Die Selbsthilfeorganisation stellt sicher, dass im Rahmen der Zusammenarbeit stets ihre Neutralität und ihre Unabhängigkeit bewahrt bleiben.

Bei der Entgegennahme von Zuwendungen haben die Selbsthilfeorganisationen nach den Regelungen der Leitsätze ebenfalls darauf zu achten, nicht in finanzielle Abhängigkeit von Wirtschaftsunternehmen oder einer Gruppe von Wirtschaftsunternehmen zu geraten. Dies gilt auch beim Sponsoring; Sponsoring-Vereinbarungen, welche geldwerte Zuwendungen zum Gegenstand haben, sie müssen darüber hinaus schriftlich in Form eines Vertrages fixiert 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.

Auch die Regeln für das o.g. Monitoring-Verfahren sind in den Leitsätzen und der Geschäftsordnung der Monitoring Ausschüsse (s.u.) festgelegt.

Überarbeitetes Monitoring-Verfahren seit 2016

Zur Umsetzung des neuen Verfahrens hatte der Gemeinsame-Monitoring-Ausschuss im Februar 2016 folgende Eckpunkte beschlossen.

- Alle Organisationen geben eine neue Selbstverpflichtung zur Herstellung von Transparenz ihrer Einnahmen, insbesondere über ihre Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen aus dem Gesundheitsbereich ab.
- Die Transparenzerklärungen müssen spätestens bis vier Wochen nach Feststellung und Genehmigung des Haushaltsabschlusses des jeweiligen Jahres vorliegen.
- Alle Organisationen, welche die Selbstverpflichtung abgegeben haben, werden auf der Homepage der BAG SELBSTHILFE und des FORUM in Form einer Transparenz-Liste veröffentlicht.

- Die Transparenzerklärungen werden von den Verbänden auf ihrer eigenen Homepage im öffentlich zugänglichen Bereich veröffentlicht. Die oberste Seite der Homepage wird mit der Liste der verpflichteten Organisationen auf den Webseiten des FORUM und der BAG SELBSTHILFE verlinkt.
Die Geschäftsstellen der BAG SELBSTHILFE und des FORUM überwachen den Verlinkungsprozess und erinnern gegebenenfalls die Organisationen, die ihrer Transparenzpflicht nicht nachkommen.
- Kommt eine Organisation ihrer Transparenzverpflichtung nicht nach oder löscht sie ihre Veröffentlichung vor Einstellung der nächstjährigen Veröffentlichung, so wird dieses in der Linkliste auf den Homepages des FORUM und der BAG SELBSTHILFE kenntlich gemacht.
- Sollte sich herausstellen, dass unzutreffende Angaben gemacht werden oder aktualisiert der Verband die Veröffentlichung nicht innerhalb von zwei Jahren, hat der Ausschuss das Recht zu beschließen, die betreffende Organisation trotz abgegebener Selbstverpflichtung aus der Linkliste zu löschen.

Im Jahr 2018 wurde weiterhin das reformierte Monitoring-Verfahren für die Wirtschaftsjahre 2015 ff. in der Praxis umgesetzt. Damit wird die Transparenz zur Kooperation mit Unternehmen der Gesundheitswirtschaft öffentlich und nicht nur gegenüber den Monitoring-Ausschüssen hergestellt.

Wegen der weiteren Einzelheiten wird auf die unter den folgenden Adressen im Internet eingestellten Gemeinsamen Leitsätze in der Fassung vom April 2016 verwiesen:

1. <https://www.bag-selbsthilfe.de/informationsportal-selbsthilfe-aktive/unabhaengigkeit-der-selbsthilfe/>
2. <https://www.der-paritaetische.de/themen/gesundheit-teilhabe-und-pflege/selbsthilfe/unabhaengigkeit-und-transparenz-in-der-selbsthilfe/#spacer>

Dort sind auch die Listen mit den Mitgliedern von BAG SELBSTHILFE und FORUM, welche die Leitsätze umsetzen und auf ihrer Internetseite Transparenz zur Zusammenarbeit mit Unternehmen der Gesundheitswirtschaft herstellen, in Form einer „Transparenzliste“ eingestellt. Außerdem finden sich dort weitere Informationen zum reformierten Monitoring-Verfahren.

b.) Geschäftsordnung

Wie bereits dargestellt, gibt es zu den Leitsätzen auch eine Geschäftsordnung, die bei den beiden Verbänden einzusehen sind, welche die Arbeit der Monitoring Ausschüsse regelt:

<https://www.bag-selbsthilfe.de/informationsportal-selbsthilfe-aktive/unabhaengigkeit-der-selbsthilfe/>
<https://www.der-paritaetische.de/themen/gesundheit-teilhabe-und-pflege/selbsthilfe/unabhaengigkeit-und-transparenz-in-der-selbsthilfe/#spacer>

Insgesamt haben die beteiligten Organisationen seit Februar 2006 in über 100 Sitzungen über anstehende Monitoring-Verfahren und damit zusammenhängende Fragestellungen sowie über die Weiterentwicklung des Monitoring-Verfahrens in drei Gremien beraten.

Die Ausschüsse

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

haben 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 und Dritter zur Umsetzung und Auslegung der Leitsätze (Beratungsverfahren),
- Analyse der Beratungsverfahren,
- Erarbeitung von Informationen auch für die Presse und Öffentlichkeit zu den Aktivitäten der Selbsthilfe im Zusammenhang mit der Anwendung und Weiterentwicklung der Leitsätze,
- Kontakt und Meinungsaustausch mit Experten aus dem Bereich der Korruptionsbekämpfung.

Zur Erfüllung der oben beschriebenen Aufgaben haben die BAG SELBSTHILFE und das FORUM im PARITÄTISCHEN jeweils einen Monitoring-Ausschuss eingesetzt, deren Mitglieder von der Vollversammlung des FORUM im PARITÄTISCHEN bzw. dem Vorstand der BAG SELBSTHILFE nach einem entsprechenden Beschluss der jeweiligen Mitgliedsverbände berufen werden. Beide Ausschüsse bilden zusammen den Gemeinsamen Monitoring-Ausschuss von FORUM im PARITÄTISCHEN und BAG SELBSTHILFE.

Neben den neuen Transparenzregeln können die Ausschüsse weiterhin aufgrund von Beanstandungen oder Prüfbitten gegenüber Mitgliedsorganisationen ein Beratungs- bzw. Monitoring-Verfahren einleiten. Auch können die Ausschüsse weiterhin Initiativprüfungen einleiten.

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.

Prüfbitten, Initiativprüfungen und Beanstandungen gegen Mitgliedsverbände der BAG SELBSTHILFE und des FORUM im PARITÄTISCHEN werden grundsätzlich in dem Gemeinsamen Monitoring-Ausschuss behandelt. Verbände mit Einzelmitgliedschaften können einer derartigen Befassung des Gemeinsamen Monitoring-Ausschusses mit der sie betreffenden Angelegenheit widersprechen. Soweit eine Prüfbitte oder Beanstandung an den Vorsitzenden des entsprechenden Ausschusses herangetragen wird, fragt dieser bei dem betreffenden Verband an, ob dieser mit einer Behandlung der Angelegenheit in dem

Gemeinsamen Monitoring-Ausschuss einverstanden ist. Entsprechendes gilt, soweit ein Mitglied des Monitoring-Ausschusses von einem Sachverhalt Kenntnis erhält und daher eine Initiativprüfung eingeleitet wird. In diesem Fall ist der Vorsitzende des Ausschusses, in dessen Dachverband der entsprechende Verband Einzelmitglied ist, dafür zuständig anzufragen, ob der Verband mit der Befassung durch den Gemeinsamen Monitoring-Ausschuss einverstanden ist. Soweit der Verband mit einer Befassung durch den Gemeinsamen Monitoring-Ausschuss nicht einverstanden ist, wird die Sache an den entsprechend zuständigen Einzel-Ausschuss verwiesen. Sämtliche Vorgänge, welche in diesem Zusammenhang diskutiert werden, unterliegen der Vertraulichkeit aller Ausschussmitglieder des Gemeinsamen Monitoring-Ausschusses.

Die Mitglieder der Ausschüsse bzw. des Gemeinsamen Monitoring-Ausschusses 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, welche die Neutralität oder die Unabhängigkeit des Mitgliedes im Ausschuss gefährden könnten, sind gegenüber den übrigen Ausschuss-Mitgliedern offen zu legen.

Die Mitglieder der Ausschüsse BAG SELBSTHILFE und FORUM im PARITÄTISCHEN wählen aus ihren Reihen jeweils eine/n Vorsitzende/n und eine Stellvertretung 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 FORUM im PARITÄTISCHEN bestand im Berichtszeitraum aus 9 stimmberechtigten Mitgliedern; zusätzlich sind noch zwei hauptamtlich Tätige aus den Dachverbänden für die Geschäftsführung der Ausschüsse zuständig, allerdings nicht stimmberechtigt. Zur Vereinfachung der Arbeitsabläufe und Reduzierung der Reisekosten sind die Mitglieder weitgehend deckungsgleich; der Gemeinsame Ausschuss bestand damit im Berichtszeitraum bislang aus insgesamt 11 stimmberechtigten Mitgliedern. Sitzungen werden für die einzelnen Ausschüsse der BAG SELBSTHILFE und des FORUM im PARITÄTISCHEN jeweils durch die Geschäftsstellen der Dachverbände vorbereitet. Geschäftsführung und Leitung des Gemeinsamen Ausschusses erfolgt im Wechsel.

Die Kosten für Sitzungen tragen die Dachverbände, Reisekosten sowie Arbeitszeitkosten der Mitglieder und weiteren Aufwand tragen die Mitgliedsverbände der Mitglieder der Ausschüsse. Die Mitglieder selbst sind ehrenamtlich tätig.

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 gewahrt bleiben, als Sachverhalte und Prüfergebnisse nur abstrakt, d. h. nicht auf einzelne Verbände bezogen, darzustellen sind.

Der 13. Jahresbericht bezieht sich auf die Zeit vom 01.01.2020 bis 31.12.2020.

Im Folgenden wird die Arbeit des Gemeinsamen Ausschusses gemäß § 7 der Geschäftsordnung in anonymisierter Form dargestellt. Die Einzelausschüsse der BAG SELBSTHILFE und des FORUMs haben im Berichtszeitraum nicht getagt, da die entsprechenden Prüfbitten im Gemeinsamen Ausschuss bearbeitet werden konnten.

II. Tätigkeit des Gemeinsamen Monitoring-Ausschusses BAG SELBSTHILFE und FORUM im PARITÄTISCHEN im Jahr 2020

Der Gemeinsame Monitoring-Ausschuss ist im Jahr 2020 vier Mal zusammengetreten. Die ersten beiden Sitzungen fanden in Düsseldorf statt, alle weiteren Treffen wurden aufgrund der Corona-Pandemie virtuell abgehalten.

Die Beratungen im Gemeinsamen Ausschuss hatten vier Schwerpunkte:

- a. Prüfbitten zur Kooperation mit Unternehmen der Gesundheitswirtschaft
- b. Beanstandungen zur Kooperation mit Unternehmen der Gesundheitswirtschaft
- c. Umsetzung und Begleitung des Monitoring-Verfahrens für das Wirtschaftsjahr 2019
- d. Überarbeitung der Hilfestellungen für die Verbände, insbesondere in Bezug auf leit-satzkonforme Social-Media-Aktivitäten in der Selbsthilfe

a. Prüfbitten zur Kooperation mit Unternehmen der Gesundheitswirtschaft

Der Gemeinsame Monitoring-Ausschuss hat im Berichtszeitraum fünf Prüfbitten bearbeitet:

1) Beraterverträge zwischen Vorstand der Selbsthilfeorganisation und Pharma-Unternehmen bzgl. Honorar

Sachverhalt:

Eine Selbsthilfeorganisation (SHO) unterhält eine Kooperation in Forschungsprogrammen mit einem Pharma-Konzern. Im Rahmen eines Projektes des Pharmakonzerns gibt es immer wieder Treffen zwischen dem Vorstand der SHO und Mitarbeitern des Unternehmens, wofür die Teilnehmenden der SHO ein „Honorar“ erhalten. Das Pharma-Unternehmen bietet dem Vorstand nun an, Beraterverträge aufzusetzen, um darüber die Honorare abzuwickeln.

Damit verbunden stellt die SHO nun die Frage an den Ausschuss, ob ein Abschluss ebensolcher Beraterverträge mit einer Pharma-Firma für einen Selbsthilfeverband ratsam ist.

Betroffene Regelungen in den Leitsätzen:

„5. Zuwendungen

- a. 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 insbesondere darauf, dass eine Beendigung der Unterstützung weder den Fortbestand noch den Kernbereich der satzungsgemäßen Arbeit der Selbsthilfeorganisation gefährden kann.

6. Unterstützung der Forschung

a. Die Selbsthilfeorganisation begrüßt Forschungsanstrengungen, die einer Verbesserung der Situation chronisch kranker und behinderter Menschen dienen.

b. Die Selbsthilfeorganisation ist grundsätzlich bereit, sich mit ihrer Fachkompetenz an solchen Forschungsprogrammen, insbesondere an klinischen Studien zu beteiligen, sowie über solche Forschungsprogramme, insbesondere klinische Studien zu berichten, um über ihre Mitgliedsverbände so die Beteiligung von Probanden an den Forschungsprogrammen bzw. Studien zu ermöglichen. Eine solche Unterstützung setzt jedoch voraus, dass die Informationen über das Forschungs- und Studiendesign sowie über die laufenden Ergebnisse der Forschungsprogramme bzw. Studien die Informationen gegenüber der Selbsthilfeorganisation vollständig offengelegt werden. Des Weiteren hält die Selbsthilfeorganisation die Übernahme der Kosten für die genannten Unterstützungsmaßnahmen durch die betreffenden Unternehmen für geboten. Die Selbsthilfeorganisationen unterstützen insbesondere Studien, die bei Studienregistern registriert werden und bei denen Design und Ergebnisse der Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden.

c. Die Selbsthilfeorganisation versucht ihrerseits, im Interesse chronisch kranker und behinderter Menschen auf die Firmenpolitik (Studiendesigns, Produkteigenschaften, Marketing, etc.) der Unternehmen Einfluss zu nehmen.“

Votum:

Der Ausschuss kommt in seinen Beratungen zu dem Ergebnis, dass ein Honorar-Vertrag zwischen einem Wirtschaftsunternehmen und einer Organisation der Selbsthilfe möglich ist, um die Formalitäten zu klären. Der Vertrag sollte dabei jedoch möglichst neutral (z. B. „Vertrag“) benannt werden, und möglichst differenziert auführen, dass die Gelder der Aufwandsentschädigung (z. B. Reisekosten) gelten. Alle monetären Zuflüsse, die darüber hinaus durch das Wirtschaftsunternehmen entstehen, müssen eindeutig und ausschließlich an die Organisation, d. h. an den eingetragenen Verein überwiesen werden.

2.) Erhalt von Spenden aus Mitarbeitenden-Sammlungen von privaten Firmen

Sachverhalt:

Eine SHO erhält in unregelmäßigen Abständen kleinere Spendensummen von privaten Firmen, die aus Mitarbeiter*innen-Sammlungen (unter anderem von einer Weihnachtsfeier) stammen. Es handelt sich hierbei um wenige 100 Euro. Die Organisation bat nun um eine Einschätzung, inwiefern diese Spende im Rahmen der einfachen Selbstauskunft angegeben werden muss.

Betroffene Regelungen in den Leitsätzen

„5.Zuwendungen

- a. 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 insbesondere darauf, dass eine Beendigung der Unterstützung weder den Fortbestand noch den Kernbereich der satzungsgemäßen Arbeit der Selbsthilfeorganisation gefährden kann.“

Votum:

Es besteht im Ausschuss Einigkeit darüber, dass die Spende von Mitarbeitenden einer Firma nicht angegeben werden muss, da es sich um die Spende von Privatpersonen handelt. Sollte die Firma der betreffenden Mitarbeitenden jedoch ebenfalls eine Summe spenden, müsste dieser Anteil der Spende explizit in der Selbstauskunft aufgeführt werden.

3.) Förderung eines med. Forschungsprojekts

Sachverhalt:

Eine SHO steht vor der Entscheidung, ob sie einen zweckgebundenen Zuschuss in Höhe von mehr als die Hälfte ihrer Jahreseinkünfte annehmen soll. Der Zweck ist die Förderung eines bereits bestehenden medizinischen Forschungsprojekts. Der Zuschuss soll ausschließlich verwendet werden, um die entsprechenden Laborleistungen zu begleichen. Zeitlich endet das Projekt mit der flächendeckenden Einführung des Verfahrens in Deutschland. Das Forschungsziel ist vereinbar mit den Satzungs-Zielen der SHO. Eine Verwaltungsaufwandspauschale von 5 % ist vereinbart.

Betroffene Regelungen in den Leitsätzen:

„5. Zuwendungen

- b. 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 insbesondere darauf, dass eine Beendigung der Unterstützung weder den Fortbestand noch den Kernbereich der satzungsgemäßen Arbeit der Selbsthilfeorganisation gefährden kann.“

„6.Unterstützung der Forschung

- a. Die Selbsthilfeorganisation begrüßt Forschungsanstrengungen, die einer Verbesserung der Situation chronisch kranker und behinderter Menschen dienen.
- b. Die Selbsthilfeorganisation ist grundsätzlich bereit, sich mit ihrer Fachkompetenz an solchen Forschungsprogrammen, insbesondere an klinischen Studien zu beteiligen,

sowie über solche Forschungsprogramme, insbesondere klinische Studien, zu berichten, um über ihre Mitgliedsverbände so die Beteiligung von Probanden an den Forschungsprogrammen bzw. Studien zu ermöglichen. Eine solche Unterstützung setzt jedoch voraus, dass die Informationen über das Forschungs- und Studiendesign sowie über die laufenden Ergebnisse der Forschungsprogramme bzw. Studien die Informationen gegenüber der Selbsthilfeorganisation vollständig offengelegt werden. Des Weiteren hält die Selbsthilfeorganisation die Übernahme der Kosten für die genannten Unterstützungsmaßnahmen durch die betreffenden Unternehmen für geboten. Die Selbsthilfeorganisationen unterstützen insbesondere Studien, die bei Studienregistern registriert werden und bei denen Design und Ergebnisse der Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden.

- c. Die Selbsthilfeorganisation versucht ihrerseits, im Interesse chronisch kranker und behinderter Menschen auf die Firmenpolitik (Studiendesigns, Produkteigenschaften, Marketing, etc.) der Unternehmen Einfluss zu nehmen.“

Votum:

Der Ausschuss berät über die vorliegende Situation und kommt einstimmig zu dem Ergebnis, dass auf Grundlage der vorliegenden Informationen keine abschließende Bewertung erfolgen kann. Es fehlen unter anderem Informationen darüber, über welchen Zeitraum sich der Betrag verteilt, welche Rolle und Aufgaben die SHO bei dem Projekt übernimmt und welche Bedingungen an die Erteilung des Zuschusses gebunden sind (z.B. Kommunikationsauflagen). Es fehlt auch die Benennung des konkreten Grundes, weshalb die Projektmittel über die SHO fließen sollen.

Da dem Ausschuss die fehlenden Informationen nicht nachgereicht wurden, konnte er nicht abschließend über den Prüffall beurteilen.

4) Nutzung von Daten der SHO durch ein Pharma-Unternehmen

Sachverhalt:

Eine SHO plant eine Kooperation mit einem Pharma-Unternehmen zur Nutzung der verfügbaren, bereits gesammelten Patient*innen-Daten der SHO. Im Gegenzug soll die SHO über mehrere Jahre hinweg Gesamteinnahmen von mehreren Mio. Euro für die Bereitstellung und Pflege der Daten erhalten.

Betroffene Regelungen in den Leitsätzen:

5. Zuwendungen

- c. 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 insbesondere darauf, dass eine Beendigung der Unterstützung weder den Fortbestand noch den Kernbereich der satzungsgemäßen Arbeit der Selbsthilfeorganisation gefährden kann.“

„6.Unterstützung der Forschung

- a. Die Selbsthilfeorganisation begrüßt Forschungsanstrengungen, die einer Verbesserung der Situation chronisch kranker und behinderter Menschen dienen.
- b. Die Selbsthilfeorganisation ist grundsätzlich bereit, sich mit ihrer Fachkompetenz an solchen Forschungsprogrammen, insbesondere an klinischen Studien zu beteiligen, sowie über solche Forschungsprogramme, insbesondere klinische Studien, zu berichten, um über ihre Mitgliedsverbände so die Beteiligung von Probanden an den Forschungsprogrammen bzw. Studien zu ermöglichen. Eine solche Unterstützung setzt jedoch voraus, dass die Informationen über das Forschungs- und Studiendesign sowie über die laufenden Ergebnisse der Forschungsprogramme bzw. Studien die Informationen gegenüber der Selbsthilfeorganisation vollständig offengelegt werden. Des Weiteren hält die Selbsthilfeorganisation die Übernahme der Kosten für die genannten Unterstützungsmaßnahmen durch die betreffenden Unternehmen für geboten. Die Selbsthilfeorganisationen unterstützen insbesondere Studien, die bei Studienregistern registriert werden und bei denen Design und Ergebnisse der Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden.
- c. Die Selbsthilfeorganisation versucht ihrerseits, im Interesse chronisch kranker und behinderter Menschen auf die Firmenpolitik (Studiendesigns, Produkteigenschaften, Marketing, etc.) der Unternehmen Einfluss zu nehmen.“

Votum:

Die Mitglieder des Ausschusses äußern sich einstimmig sehr kritisch über die hohe Summe, die seitens der Pharma-Firma an die SHO gezahlt werden soll. Auch wird die Frage aufgeworfen, ob die Sammlung von Patient*innen-Daten noch dem Kern der Selbsthilfearbeit entspricht.

Es wird beschlossen, dass die betreffende SHO auf die Gefahren hingewiesen wird, die diese Art der Kooperation mit sich bringen kann. Zudem wird die SHO darauf hingewiesen, dass Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen über 40 % der Gesamteinnahmen eines Verbandes eine Streichung von der Transparenzliste zur Folge haben können. Seitens der SHO wurde das Schreiben des Ausschusses beanstandet.

5) Bewerbung einer Preisausschreibung durch eine SHO

Sachverhalt:

Eine SHO plant die Bewerbung zur Teilnahme an einem Preisausschreiben eines Wirtschaftsunternehmens, der an Vereine ausgezahlt werden soll. Das Design der Homepage zu der Preisausschreibung ist sehr eng an dem Design des ausschreibenden Unternehmens gehalten, allerdings wird hier keine Werbung für das Unternehmen platziert.

Betroffene Regelungen in den Leitsätzen:

„3. Information und inhaltliche Neutralität

e. Die Selbsthilfeorganisation ist in ihrer fachlichen Arbeit unabhängig und nicht an medizinische Fachrichtungen gebunden.“

Votum:

Der Ausschuss kommt zu dem Ergebnis, dass eine solche Frage den Graubereich zwischen eindeutiger Werbung und keiner Werbung betrifft und es die Einschätzung dieser Frage stets eine Einzelfallentscheidung darstellt. In diesem Fall ist die Verlinkung zu der Homepage des Preises unproblematisch, da der Link nicht direkt auf die Homepage des ausschreibenden Unternehmens verweist. Die farbliche Gestaltung der Preis-Seite in Anlehnung an das Design des Unternehmens ist eine Geschmack- und Stilfrage, die letztlich die SHO verantworten muss.

b. Beanstandungen zur Kooperation mit Unternehmen der Gesundheitswirtschaft

Der Gemeinsame Monitoring Ausschuss hat im Berichtszeitraum eine Beanstandung bearbeitet:

1) Beanstandung einer Anzeige mit einer Empfehlung einer Selbsthilfeorganisation

Sachverhalt:

Ein Verein beanstandete einen Artikel eines Unternehmens der Pharmabranche in einer Mitgliederzeitschrift einer SHO, in welcher das Unternehmen eindeutige Werbetexte platzierte, ohne dass diese als Werbung kenntlich gemacht wurden.

Betroffene Regelungen in den Leitsätzen:

„3. Information und inhaltliche Neutralität

a. 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.

Werbung von Wirtschaftsunternehmen ist grundsätzlich zu kennzeichnen.

b. Die Selbsthilfeorganisation gibt grundsätzlich weder Empfehlungen für einzelne Medikamente, Medikamentengruppen oder Medizinprodukte, noch Empfehlungen für bestimmte Therapien oder diagnostische Verfahren 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 von Wirtschaftsunternehmen werden kenntlich gemacht sowie nicht unkommentiert weitergegeben.“

Votum:

Der Ausschuss berät gemeinsam mit der SHO, inwiefern Werbeinhalte dieser Art künftig vermieden werden können und schließt eine Zielvereinbarung ab.

a. Umsetzung und Begleitung des reformierten Monitoring-Verfahrens für das Wirtschaftsjahr 2019

Im Jahr 2016 war im FORUM und in der BAG SELBSTHILFE das Ratifizierungsverfahren für die reformierten Leitsätze eingeleitet worden. Mit der Ratifizierung erklären die Mitgliedsverbände, zukünftig die reformierten Leitsätze umzusetzen und auf ihrer eigenen Internetseite die Selbstauskunft zur Zusammenarbeit mit Unternehmen der Gesundheitswirtschaft zu veröffentlichen. Vereine, die diese Verpflichtung erfüllen, werden in die bei den Dachverbänden BAG SELBSTHILFE und FORUM geführten Transparenzlisten aufgenommen.

Der Ausschuss verständigte sich zu Beginn der Veröffentlichung darauf, dass auf den Homepages von FORUM und BAG SELBSTHILFE je eine Transparenzliste mit gleichem Layout und Inhalt veröffentlicht wird. Die Transparenzlisten sind im Internet unter

https://www.bag-selbsthilfe.de/fileadmin/user_upload/Informationen_fuer_SELBSTHILFE-AKTIVE/Unabhaengigkeit_der_Selbsthilfe/Transparenz-Liste_BAG.pdf

und

<https://www.der-paritaetische.de/themen/gesundheit-teilhabe-und-pflege/selbsthilfe/unabhaengigkeit-und-transparenz-in-der-selbsthilfe/#spacer>

veröffentlicht.

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

Abermals stellte sich 2020 die Frage einer Streichung von Verbänden von der Liste, da es im Jahr 2020 nicht mehr ausreichte, nur Veröffentlichungen über die Zuwendungen für das Jahr 2016 auf der Homepage zu veröffentlichen. Hier fand sich eine Reihe von

Selbsthilfeorganisationen in der Liste, die ihre Veröffentlichungen nicht aktualisiert hatten und deswegen im Jahr 2020 zu streichen wären. Eine Erinnerung an die Verpflichtung zur Veröffentlichung wurde vor Ende November 2019 an die Mitgliedsverbände versandt. Diese Erinnerung wurde mit den Hilfsangeboten (Arbeitshilfe zur Selbstauskunft/ Beiblatt, Muster- Selbstauskunft) versehen; es wurde darauf hingewiesen, dass eine Löschung aus der Transparenzliste erfolgen kann, wenn die Nachricht über die Einstellung der Selbstauskunft auf der Homepage mindestens für das Jahr 2017 nicht zum 31.12.2019 vorliegt. In der Sitzung des Monitoring Ausschusses im März 2020 wurde beschlossen, dass alle Verbände, die auf der Transparenzliste geführt werden und trotz mehrmaliger Erinnerung an eine Aktualisierung bisher nur die Selbstauskunft für das Berichtsjahr 2016 veröffentlicht haben, aus der Liste gestrichen werden. Dies betraf drei Organisationen.

Im November 2020 wurde das Vorjahresprozedere wiederholt. Die Verbände erhielten eine Erinnerung an die Verpflichtung zur Veröffentlichung. Diese Erinnerung wurde mit den Hilfsangeboten (Arbeitshilfe zur Selbstauskunft/ Beiblatt, Muster- Selbstauskunft) versehen; es wurde darauf hingewiesen, dass eine Löschung aus der Transparenzliste erfolgen kann, wenn die Nachricht über die Einstellung der Selbstauskunft auf der Homepage mindestens für das Jahr 2018 nicht zum 31.12.2020 vorliegt. Ob eine Löschung des Verbandes stattfindet, wird in der Sitzung des Monitoring Ausschusses im März 2021 diskutiert.

Es wurde festgestellt, dass sich die Abläufe hinsichtlich der Einstellung der Selbstauskunft auf der Homepage der Verbände deutlich verbessert hatten, allerdings sind diese weiterhin teilweise sehr schwer auffindbar.

c. Überarbeitung der Hilfestellungen für die Verbände

Der Ausschuss wurde von mehreren SHO zu einer thematisch eng verknüpften Ausgangsfrage angerufen und hat diese zum Anlass genommen, die Leitsätze um Empfehlungen zu Social-Media-Aktivitäten zu erweitern.

Die Anfragen betrafen die folgende Fragestellung:

Integration von Spendenplattformen auf der Homepage einer Selbsthilfeorganisation

Sachverhalt:

Eine SHO erwägt, eine der verfügbaren Spendenplattformen in die eigene Website zu integrieren. Hierfür muss jedoch eine Verlinkung auf die betreffende Anbieter-Homepage vorgenommen werden. Die SHO bittet deshalb den Ausschuss um Einschätzung, inwiefern die einschränkende Vorgabe der Verlinkung auf Homepages von Wirtschaftsunternehmen in diesem Zusammenhang anzuwenden ist.

Betroffene Regelungen in den Leitsätzen

„4. Kommunikationsrechte

d. Im Folgenden sind übliche Aktionsfelder für Kommunikationsrechte zwischen Wirtschaftsunternehmen und Selbsthilfeorganisationen aufgeführt. Die Liste versteht sich als beispielhafte und nicht abschließende Nennung von Kooperationsmöglichkeiten.

-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 Ausschuss diskutiert ausführlich zu der Frage und beschließt, das Thema „Verlinkung“ in gesonderten Empfehlungen aufzugreifen.

Der Gemeinsame Ausschuss hat hierfür die beigefügte „Empfehlung für leitsatzgerechte Online-Angebote“ verfasst, welche durch die BAG SELBSTHILFE sowie den Paritätischen Gesamtverband an alle Mitgliedsorganisationen in der Selbsthilfe verschickt wurden sowie auf der jeweiligen Homepage zur Verfügung gestellt wurden.

<https://www.bag-selbsthilfe.de/informationsportal-selbsthilfe-aktive/unabhaengigkeit-der-selbsthilfe/vorgaben-und-arbeitshilfen-leitsaetze/>

<https://www.der-paritaetische.de/themen/gesundheit-teilhabe-und-pflege/selbsthilfe/unabhaengigkeit-und-transparenz-in-der-selbsthilfe/#spacer>

Darüber hinaus hat der Ausschuss eine Klarstellung in der Arbeitshilfe in Bezug auf einen Hinweis zu „Ideell verbundene Organisationen“ beschlossen. Es wurde die Arbeitshilfe zur Matrix „Selbstauskunft“ unter Punkt 8 wie folgt ergänzt:

„Ideell verbundene Organisationen

Entsteht in der Außenwirkung der Anschein der Zusammenhörigkeit zweier Organisationen (z.B. durch die Verwendung des Logos des Mitgliedverbands durch Dritte), müssen die Zuwendungen der entsprechenden Institutionen an den Verband, in die Gesamtjahreseinnahmen der Selbstauskunft einberechnet werden. Dies ist auch der Fall, wenn keine anderweitige, wie personelle oder rechtliche, Verbundenheit der beiden Organisationen besteht.“

BAG SELBSTHILFE und Paritätischer Gesamtverband stellen die überarbeitete Arbeitshilfe auf ihren jeweiligen Homepages zur Verfügung.

III. Anlagen

- Empfehlung für leitsatzgerechte Online-Angebote
- Arbeitshilfe zur Matrix „Selbstauskunft“