

10. Gemeinsamer Jahresbericht

(01.01. - 31.12.2017)

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

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

Mai 2018
Berlin, Düsseldorf: Eigenverlag

INHALT

- I. Grundlagen des Monitoring-Verfahren
- II. Jahresbericht des Monitoring-Ausschusses der BAG SELBSTHILFE e.V.
- III. Jahresbericht des Monitoring-Ausschusses des FORUM chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN Gesamtverband e.V.
- IV. Tätigkeit des Gemeinsamen Monitoring-Ausschusses BAG SELBSTHILFE und FORUM chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN

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. 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 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 blei-

ben, 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 der Arbeitshilfe 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, müssen darüber hinaus 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.

Auch die Regeln für das o.g. Monitoring-Verfahren sind in den Leitsätzen festgelegt.

Weiterentwicklung des Monitoring-Verfahrens

Bis zum Berichtsjahr 2016 wurden Organisationen, die laut Veröffentlichungen von Wirtschaftsunternehmen mehr als 40.000,- € aus der Gesundheitswirtschaft erhielten, im Rahmen einer Initiativprüfung aufgefordert, ihre Einnahmen gegenüber dem Monitoring-Ausschuss transparent zu machen.

Dieses Monitoring-Verfahren hatte sich seit seiner Einführung im Jahre 2006 als Beleg für das Bemühen der Gesundheitsselfhilfe, die Interessen der Betroffenen unabhängig von den Interessen der Pharma-Industrie zu vertreten, grundsätzlich bewährt.

In der Vergangenheit wurde aber sowohl aus den beteiligten Dachverbänden, wie auch aus einzelnen Selbsthilfeorganisationen Kritik an der Art der Durchführung des Monitoring-Verfahrens geäußert. Einerseits wurde das alte Verfahren teilweise als zu bürokratisch und aufwändig empfunden, andererseits wurde kritisiert, dass im Verfahren festgestellte Leitsatzverstöße nicht immer zu den gewünschten Veränderungen in der Einnahmepolitik der gerügten Organisationen führten.

Nach intensiven Diskussionen verständigte sich der Gemeinsame-Monitoring-Ausschuss darauf, den Dachverbänden eine Reform des Monitoring-Verfahrens zu empfehlen. Dazu erarbeitete der Ausschuss Leitlinien für ein reformiertes Verfahren.

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

- Die „Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen“ werden überarbeitet und den zuständigen Gremien der BAG-Selbsthilfe und des FORUM chronisch kranker und behinderter Menschen im Paritätischen Gesamtverband zum Beschluss vorgelegt.
- Alle Mitglieder der BAG Selbsthilfe und des FORUM werden aufgefordert, die Leitsätze zu ratifizieren. Es wird Transparenz über den Stand der Ratifizierung der Leitsätze hergestellt.
- 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, die die Selbstverpflichtung abgegeben haben, werden auf der Homepage der BAG SELBSTHILFE und des FORUM veröffentlicht.
- Die Transparenzerklärungen werden von den Verbänden auf ihrer eigenen Homepage 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-SH 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.

Die Reform des Monitoring-Verfahrens wurde den zuständigen Gremien der BAG-Selbsthilfe und des FORUM zur Beratung und zum Beschluss vorgelegt. Im April 2016 verabschiedeten daraufhin die Vollversammlung des FORUM und die Mitgliederversammlung der BAG-Selbsthilfe, die auf der Basis der oben genannten Eckpunkte veränderten Leitsätze inclusive der Inhalte der abzugebenden Transparenzerklärung (Matrix).

Nach den Mitgliederversammlungen wurden die einzelnen Organisationen aufgefordert, die Leitsätze zu ratifizieren und verbindlich zu erklären, zukünftig die reformierten Leitsätze umzusetzen.

Im Berichtsjahr 2017 wurde erstmalig das reformierte Monitoring-Verfahren für das Wirtschaftsjahr 2016 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. www.bag-selbsthilfe.de
2. www.selbsthilfe.paritaet.org

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

b.) Geschäftsordnung

Zu den Leitsätzen gibt es eine Geschäftsordnung zur Umsetzung des Monitoring-Verfahrens.

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 Meinungs austausch 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 gemeinsam die (Gesamt)-Monitoring-Gruppe von FORUM im PARITÄTISCHEN und BAG SELBSTHILFE.

Trotz der 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 der Gesamt-Monitoring-Gruppe behandelt. Verbände mit Einzelmitgliedschaften können einer derartigen Befassung der Gesamt-Monitoring-Gruppe 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 der Verband mit einer Behandlung der Angelegenheit in der Gemeinsamen-Monitoring-Gruppe 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 die Gesamt-Monitoring-Gruppe einverstanden ist. Soweit der Verband mit einer Befassung durch die Gesamt-Monitoring-Gruppe 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 der Gesamt-Monitoring-Gruppe.

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 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 9 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 10. Jahresbericht bezieht sich auf die Zeit vom 01.01.2017 bis 31.12.2017.

Im Folgenden wird die Arbeit der Ausschüsse gemäß § 7 der Geschäftsordnung in anonymisierter Form dargestellt.

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 leitsatzgetreu verhalten.

Der Monitoring-Ausschuss der BAG SELBSTHILFE ist im Berichtszeitraum zu zwei Sitzungen zusammengetreten und hat insgesamt vier Prüfbitten sowie den Umgang mit zahlreichen Einzelfragen zur Veröffentlichungspraxis der Verbände bearbeitet.

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 (Beanstandungsverfahren); der Monitoring Ausschuss kann jedoch auch von sich aus ein Beratungsverfahren einleiten (Initiativprüfung). Schließlich können Mitgliedsverbände auch Prüfbitten an den Monitoring Ausschuss richten.

1.1 Beanstandung

In dem Zeitraum wurde keine Beanstandung geprüft.

1.2 Initiativprüfungen

Die Initiativprüfungen wurden weitgehend im Gemeinsamen Ausschuss behandelt bzw. nunmehr auf das neue System der Herstellung von Transparenz und Veröffentlichung in der Transparenzliste umgestellt.

Allerdings hatte die Mitgliederversammlung im Vorjahr dem Monitoring Ausschuss den Auftrag gegeben, die Leitsatzkonformität eines Verbandes zu prüfen, der Mitglied der BAG SELBSTHILFE werden wollte. Ein anderer Verband hatte in diesem Zusammenhang eine Reihe von Vorbehalten formuliert, welche einer Aufnahme des Verbandes aus seiner Sicht entgegenstünden.

Die Entscheidung sollte dem Vorstand der BAG SELBSTHILFE eine Entscheidungsgrundlage geben, ob er der Mitgliederversammlung eine Aufnahme des Verbandes empfehlen soll.

Die Vorwürfe wurden intensiv diskutiert, Probleme dem Verband mitgeteilt und von diesem weitgehend ausgeräumt, teilweise durch Satzungsänderungen des Verbandes.

Lediglich eine Problematik wurde bis zuletzt gesehen: Aus den Aufnahmeanträgen ging durch die Gestaltung nicht klar hervor, bei welchen Verbänden ein Antragssteller Mitglied wird. Kurz vor der Mitgliederversammlung wurde jedoch auch dieser Aufnahmeantrag abgeändert, so dass der Verband aufgenommen werden konnte.

1.3 Prüfbitten

Der Ausschuss hat vier Prüfbitten bearbeitet:

1. Prüfbitte: Verlinkung

Bei der Prüfbitte ging es um die Frage einer gegenseitigen Verlinkung eines Netzwerkes zu einer gemeinsamen Homepage mit einer bestimmten Problematik eines Krankheitsbildes. In diesem Netzwerk finden sich sowohl Hersteller als auch Selbsthilfeorganisationen. Der Ausschuss entscheidet, dass diese Verlinkung leitsatzkonform ist, wenn die Selbsthilfeorganisation der Verlinkung zustimmt und ferner auf der verlinkten Seite keine Produktinformationen zu finden seien. Generell sei es ein Anliegen der Selbsthilfe Öffentlichkeit herzustellen. Insoweit seien Verlinkungen zu Informationen im Grundsatz zu begrüßen, nicht jedoch zu werblichen Inhalten.

2. Prüfbitte: Homepage

Seitens eines Verbandes wird angefragt, ob das gemeinsame Betreiben einer Homepage mit einem pharmazeutischen Unternehmen leitsatzkonform ist bzw. ausgestaltet werden kann. Die Seite soll als eine Disease Awareness Seite ausgestaltet werden. Sie wird überwiegend nicht-medizinische Themen aufgreifen. Soweit medizinische Themen behandelt werden, wird es ausschließlich um allgemeine Aufklärung gehen.

Herausgeber der Internetseite sind ein pharmazeutisches Unternehmen, ein Berufsförderungswerk, ggf. der Verband und diverse ärztliche Fachverbände. Technisch und wirtschaftlich verantwortlich für die Homepage soll das pharmazeutische Unternehmen sein.

Für jeden Artikel soll der Autor bzw. die Autoren transparent genannt werden; entsprechend der Regeln für gute Gesundheitsinformationen und soweit wie möglich auch unter Nennung von Quellen/Referenzen. Die Themen und Inhalte sollen im Redaktionsteam besprochen und vorbereitet werden. Jeder bekommt ein Vetorecht, falls Inhalte den eigenen Zielen, Standpunkten, Interessen oder (rechtlich erlaubten) Kommunikationsmöglichkeiten widersprechen.

Der Ausschuss diskutiert die aufgeworfenen Fragen:

- a. Konkret kommt es zunächst darauf an, dass transparent sein muss, wer die Internetseite betreibt und welchen Anteil die Selbsthilfeorganisation an der inhaltlichen Ausgestaltung hat.

- b. Inhaltlich darf es nicht um die Absatzförderung von Wirtschaftsunternehmen gehen, da sonst „Werbung“ zugunsten Dritter vorliegt.
- c. Ein weiteres Thema ist die Frage, ob die Selbsthilfeorganisation die „volle Kontrolle“ über die eigene Arbeit behält. Dies setzt voraus, dass klar abgegrenzt ist, wer auf der Seite welchen Beitrag zu verantworten hat und dass die Selbsthilfeorganisation ein Vetorecht gegenüber den Beiträgen anderer hat.

Aus der Sicht des Ausschusses ist fraglich, weswegen es erforderlich ist, eine gemeinsame Seite mit einem pharmazeutischen Unternehmen zu betreiben. Der Ausschuss hält eine solche Ausgestaltung auch nicht für glücklich in der Außenwirkung hinsichtlich der Unabhängigkeit der Selbsthilfeorganisationen. Gleichzeitig sieht der Ausschuss - insbesondere wegen des Vetorechtes gegenüber anderen Beiträgen - keinen Leitungsverstoß gegen das gemeinsame Betreiben der Homepage. Es muss allerdings klar zu erkennen sein, wer die Homepage betreibt, ferner dürfen weder werbliche Beiträge noch Produktempfehlungen darauf enthalten sein. Der Vertrag muss so ausgestaltet werden, dass das Vetorecht auch wirklich zur Folge hat, dass ein Beitrag dann auch nicht erscheint.

3. und 4. Prüfbitte: Veröffentlichung in der Transparenzliste

Zwei Verbände fragten an, ob sie eine eigene Transparenz-Liste für Nicht- Mitglieder der BAG SELBSTHILFE auf ihrer Website anlegen sollen. Ferner wäre die Frage, wie mit dem Monitoring der Mitglieder umzugehen ist, die nicht Mitglied der BAG SELBSTHILFE sind.

Der Ausschuss entscheidet, dass sowohl die Transparenzliste als auch das Monitoring für Nicht-Mitglieder nicht Angelegenheit der BAG SELBSTHILFE, sondern des anfragenden Mitgliedsverbandes ist. Soweit hier ein Angebot des Mitgliedsverbandes an ihre Mitglieder geplant ist, wird dies vom Monitoring Ausschuss befürwortet. Rückfragen dieses von dem Mitgliedsverband betriebenen „eigenen Monitoring Ausschusses“ an den Gemeinsamen Monitoring Ausschuss der BAG SELBSTHILFE und des FORUMs können zu Beginn durchaus von den Geschäftsführungen der Ausschüsse telefonisch beantwortet werden; eine Sichtung von Unterlagen durch den Gemeinsamen Monitoring Ausschuss bzgl. der Fälle von Nichtmitgliedern findet nicht statt. Gleiches gilt für selbständige Landesverbände.

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

Monitoring-Verfahren beziehen sich auf alle Mitgliedsorganisationen des Paritätischen, die dem FORUM chronisch kranker und behinderter Menschen im Paritätischen Gesamtverband beigetreten sind und sich somit den „Leitsätzen für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen insbesondere im Gesundheitswesen“ verpflichtet haben. Dies schließt auch – soweit rechtlich möglich – deren Untergliederungen sowie die ihnen zuzuordnenden juristischen Personen (z. B. gGmbH, Stiftung) mit ein. Die Mitgliedsorganisationen des FORUM sind verpflichtet, auch auf ihre rechtlich selbstständige Untergliederungen und sonstige rechtlich oder organisatorisch angegliederte juristische Personen einzuwirken, da auch diese den Leitsätzen verpflichtet sind.

Die Mitglieder des Monitoring-Ausschuss FORUM werden von der Vollversammlung des FORUM für vier Jahre gewählt. Die letzte Wahl fand in der 50-ten Vollversammlung im April 2016 statt.

Da alle Fragen, die sich auf Mitglieder des FORUM bezogen im Jahr 2017 im Gemeinsamen Monitoring-Ausschuss behandelt wurden, ist der Ausschuss FORUM im Berichtszeitraum nicht zusammengetreten.

IV. Tätigkeit des Gemeinsamen Monitoring-Ausschusses BAG SELBSTHILFE und FORUM im PARITÄTISCHEN im Jahr 2015

Der Gemeinsame Monitoring-Ausschuss ist im Jahr 2017 zweimal zusammengetreten. Eine Sitzung fand in Berlin und eine Sitzung in Düsseldorf statt.

Die Beratungen im Gemeinsamen Ausschuss hatten drei Schwerpunkte:

- a. Initiativprüfungen für das Wirtschaftsjahr 2015
- b. Prüfbitten zur Kooperation mit Unternehmen der Gesundheitswirtschaft
- c. Umsetzung und Begleitung des reformierten Monitoring-Verfahrens für das Wirtschaftsjahr 2016

Darüber hinaus wurden vier Prüfbitten bearbeitet.

Beratungs- und Prüfverfahren im Gemeinsamen Monitoring-Ausschuss

Der Gemeinsame-Monitoring-Ausschuss führt sogenannte „Initiativprüfungen“ durch, um Sachverhalte aufzuarbeiten, die in öffentlichen Publikationen und den Veröffentlichungen der Pharmaindustrie benannt worden sind. Da die Ressourcen des Monitoring-Ausschusses begrenzt sind, überprüft dieser grundsätzlich routinemäßig Verbände, die nach den Veröffentlichungen der pharmazeutischen Industrie, Zuwendungen oberhalb einer Grenze von 40.000 € erhalten haben.

Es galten insoweit folgende in den Leitsätzen niedergelegte Grundsätze:

„2. Prozentuale Grenzen von Zuwendungen

„Die Selbsthilfeorganisation trägt Sorge dafür, dass ihre Neutralität und Unabhängigkeit durch finanzielle Zuwendungen der pharmazeutischen Industrie, von Herstellern medizinischer Geräte oder Hilfsmitteln oder von anderen Wirtschaftsunternehmen¹ nicht gefährdet ist. Es gelten folgende Grundsätze:

- Liegt der Anteil der finanziellen Mittel aus der pharmazeutischen Industrie, von Herstellern von medizinischen Geräten oder Hilfsmitteln oder von anderen Wirtschaftsunternehmen bei insgesamt über 40 % der gesamten Einnahmen der Selbsthilfeorganisation, so ist die Neutralität und Unabhängigkeit der Selbsthilfeorganisation nicht mehr gewährleistet.

Der zuständige Monitoring-Ausschuss fordert nach Feststellung der Überschreitung des Grenzwertes die betreffende Selbsthilfeorganisation in einem persönlichen Beratungsgespräch auf, darzulegen, auf welche Weise der Zuwendungsanteil innerhalb eines Jahres auf unter 40 % reduziert werden kann. Der Ausschuss überprüft, ob dieser Vorschlag tragfähig ist. Ist dies der Fall, dann wird zwischen

¹ Zuwendungen der Gesetzlichen Krankenkassen werden nicht in die Berechnung i.S.d. Art. 2 S. 2 ff. der Leitsätze einbezogen.

dem Ausschuss und der Selbsthilfeorganisation eine verbindliche Zielvereinbarung geschlossen.

- Liegt der Anteil der finanziellen Mittel aus der pharmazeutischen Industrie, von Herstellern von medizinischen Geräten oder Hilfsmitteln oder von anderen Wirtschaftsunternehmen insgesamt unter 15 % der Einnahmen der Selbsthilfeorganisation, so stellen diese Zuwendungen keine Gefährdung der Neutralität und Unabhängigkeit dar.
- Liegt der Anteil der finanziellen Mittel aus der pharmazeutischen Industrie, von Herstellern von medizinischen Geräten oder Hilfsmitteln oder von anderen Wirtschaftsunternehmen zwischen 15 % und 40 % der Einnahmen der Selbsthilfeorganisation, so ist im Einzelfall anhand einer Gesamtschau von den Monitoring-Ausschüssen zu prüfen, ob die Neutralität und Unabhängigkeit der Selbsthilfeorganisation gefährdet ist. In diesem Fall ist die betreffende Selbsthilfeorganisation verpflichtet, dem zuständigen Monitoring Ausschuss zeitnah eine Mitteilung über die Hintergründe der Überschreitung der Grenze von 15 % zu übermitteln.

Es erfolgt eine Beratung, die in eine Zielvereinbarung mündet, um langfristig zu einer Reduzierung des Anteils auf unter 15 % zu kommen.“

a. Initiativprüfungen für das Wirtschaftsjahr 2015

Von den im Vorjahr eingeleiteten 13 Initiativprüfungen für das Jahr 2015 waren zu Beginn des Jahres drei abgeschlossen. Innerhalb des Berichtszeitraumes konnten weitere sieben zum Abschluss gebracht werden.;

Dabei wurde festgestellt, dass vier Verbände mit vier bis acht Prozent klar unter der Grenze von 15 Prozent lagen.

Zwei Verbände hatten Zuwendungen in Höhe von 22 bzw. 31 Prozent der Gesamteinnahmen erhalten. Ein Leitsatzverstoß war aus Sicht des Monitoring-Ausschusses aber, trotz der Überschreitung der anzustrebenden Quote von maximal 15 Prozent Zuwendungen von Wirtschaftsunternehmen, nicht gegeben. Der Ausschuss hat die Verbände darauf hingewiesen, dass gemäß den Leitsätzen längerfristig eine Begrenzung der Anteile von Zuwendungen von Wirtschaftsunternehmen auf maximal 15 Prozent der Gesamteinnahmen anzustreben ist.

Bei einem Verband wurde aufgrund der Überschreitung der 40 Prozent-Grenze, ein Leitsatzverstoß festgestellt. Der Verband wurde aufgefordert, seine Einnahmenpolitik zu verändern und den Anteil seiner Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen aus dem Gesundheitsbereich auf unter 40 Prozent zu senken. Außerdem wurde dringend empfohlen, mittelfristig diesen Anteil auf unter 15 Prozent zu senken und somit langfristig ein leitsatzkonformes Verhalten sicherzustellen.

Die übrigen Prüfungen werden weiter betrieben bzw. in den Einzelausschuss der BAG-SH behandelt, da kein Einverständnis zum Verweis auf den Gemeinsamen Monitoring Ausschuss vorlag.

b. Prüfbitten

Im Berichtszeitraum wurden vier Prüfbitten bzw. Anfragen im Gemeinsamen Monitoring-Ausschuss bearbeitet.

– Umgang mit Bonusvereinbarungen mit Lieferanten/Apotheken

Ein Verband hatte gebeten zu prüfen, ob eine gegebenenfalls exklusive vertragliche Vereinbarung mit nur einer Versandapotheke als leitsatzkonform anzusehen ist. Der Ausschuss kam zu dem Schluss, dass es kein Leitsatzverstoß darstellt, wenn mit einer solchen Vereinbarung Mitglieder Vorteile bei der Medikamentenbeschaffung erhalten. Allerdings sieht es der Ausschuss als problematisch an, wenn eine exklusive Vereinbarung mit nur einer Apotheke abgeschlossen wird, insbesondere dann, wenn aus dieser Vereinbarung auch der Verband finanzielle Zuwendungen erhält.

In jedem Fall sollte dafür Sorge getragen werden, dass solche Vereinbarungen transparent gestalten werden.

– Öffentliches Eintreten für Positionen ohne Produktzusammenhang in Medien eines Unternehmens

Ein Verband fragte an, ob Interviews von Vereinsvertretern zu verbandspolitischen Themen leitsatzkonform sind, wenn die Veröffentlichung in Medien von Unternehmen erfolgt. Konkret ging es in dem Interview um eine Änderung der Berufsausbildungsordnung von Frisören.

Da es sich nicht um Werbung für ein Unternehmen handelt, sondern der Verein seine verbandspolitischen Grundsätze und Positionen darstellt, kann der Monitoring-Ausschuss keinen Leitsatzverstoß erkennen.

– Prüfbitten wegen einer Audio-Grußbotschaft an Mitarbeiter einer Klinik

Ein Mitglied hatte eine Prüfbitten an die BAG-Selbsthilfe gestellt. Es ging dabei um eine Audio-Grußbotschaft an Mitarbeiter einer Klinik, die von einem Sponsor erstellt wurde. Gleichzeitig fragte der Verein, ob das von einem Pharmaunternehmen vorgelegte Dokument hinsichtlich der Veröffentlichungsrechte an dem Beitrag leitsatzkonform ist.

Der Ausschuss stellt fest, dass der Audiobeitrag für unproblematisch gehalten wird, da er nur intern an die Mitarbeiter einer Einrichtung gerichtet wird. Als problematisch wird die vom Pharmaunternehmen vorgelegte Erklärung gewertet, allerdings nicht hinsicht-

lich ihrer Leitsatzrelevanz, sondern hinsichtlich des Umfanges des Verzichtes des Vereins an Bild- und Tonrechten.

– **Anfrage Umgang mit Beratungsangeboten der pharmazeutischen Industrie**

Die weitere Frage betraf den Umgang mit Beratungsangeboten der pharmazeutischen Industrie, etwa zu Hilfsmitteln oder psychischen Problemen. Wenn die Selbsthilfeorganisation in diesen Fragen nicht mit dem pharmazeutischen Unternehmen zusammenarbeitet, ist dies nach einhelliger Auffassung des Ausschusses keine Frage der Leitsätze. Man könne ja schlecht den pharmazeutischen Unternehmen verbieten, Beratungsangebote vorzuhalten. Dennoch wird die Frage kurz erörtert, um dem Verband Hinweise zu geben, welche Strategien es in anderen Verbänden zu dieser Frage gibt.

Einige der Verbände haben ähnliche Erfahrungen mit Beratungsangeboten der pharmazeutischen Industrie gemacht. Aus Ihrer Sicht hilft hier nur, klar deutlich zu machen, dass man mit einem solchen Vorgehen nicht einverstanden ist. Die Rheuma-Liga Bundesverband hat hinsichtlich der Patientenbetreuungsprogramme zudem ein entsprechendes Papier entworfen, das sie bei derartigen Diskussionen regelmäßig ebenfalls übersendet.

c. Umsetzung und Begleitung des reformierten Monitoring-Verfahrens für das Wirtschaftsjahr 2016

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 darauf, dass auf den Homepages von FORUM und BAG-Selbsthilfe je eine Transparenzliste mit gleichem Layout und Inhalt veröffentlicht wird. Die Transparenzlisten sind seit Juni 2017 im Internet unter

http://www.bag-selbsthilfe.de/tl_files/files/Transparenz-Liste_BAG.pdf und

http://www.der-paritaetische.de/fileadmin/user_upload/Schwerpunkte/Selbsthilfe-Forum-chronisch-Kranker/doc/Transparenz-Liste_FORUM_17April2018..pdf

veröffentlicht.

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

- Es gab mehrere Anfragen von Vereinen, die nachfragten, ob die Matrix zur Selbstauskunft anzuwenden ist. Der Ausschuss stellte fest, dass die Matrix, Teil der Leitsätze ist und daher auch verwendet werden müsse. Generell gilt aber, dass nach

den Leitsätzen abweichende Transparenzerklärungen möglich sind, diese jedoch die Mindestinhalte der Matrix enthalten müssen. Nur wenn die Mindestinhalte der Matrix zur Selbstauskunft veröffentlicht werden, ist eine Aufnahme in die Transparenzliste möglich.

- Da es auch Vereine gibt, die erklären, keinerlei Zuwendungen von Pharmaunternehmen zu erhalten, wird beschlossen, dass für diese Fälle die Matrix nicht ausgefüllt werden muss. Die Vereine sollen aber auf ihrer Homepage in einheitlicher Form deutlich machen, dass sie keinerlei Kooperation mit den Unternehmen der Gesundheitswirtschaft eingehen.
- Der Ausschuss entscheidet, dass eine Überarbeitung der Transparenzliste im vierteljährlichen Turnus stattfinden soll. Verbände, die die Leitsätze ratifiziert haben, allerdings falsch oder unvollständig veröffentlicht haben, sollen von den Geschäftsführungen des Gemeinsamen Ausschuss beraten werden.
- Der Ausschuss beriet über den Umgang mit intransparenten Homepages von Vereinen, denn in manchen Fällen sind die Transparenzerklärungen nur schwer zu finden. Der Ausschuss stellte fest, dass so lange sich die Transparenzerklärung auf der Website des Verbandes befindet, kein Leitsatzverstoß vorliegt. Der Ausschuss beschloss aber, dass die leichte Auffindbarkeit in einer der nächsten Überarbeitungen der Leitsätze aufgenommen werden soll.
- Der Ausschuss diskutierte über die Einführung eines Transparenz-Logos bzw. Gütezeichens. Damit könnten Mitgliedsverbände ihre Anstrengungen zur Herstellung von Transparenz deutlicher sichtbar machen. Dieses Anliegen wird vom Ausschuss grundsätzlich unterstützt. Der Ausschuss will daher prüfen, welcher Aufwand zur Etablierung und Pflege eines solchen Gütezeichens notwendig wäre. Außerdem soll geprüft werden, ob die Vergabe eines „Transparenz-Gütezeichens“ nicht im Widerspruch zu dem im reformierten Monitoring-Verfahren gewählten Weg, Transparenz im Wege der Selbstverpflichtung herzustellen, steht.