

TRANSPARENZ in der Selbsthilfe

Wie Unabhängigkeit, Glaubwürdigkeit und
Selbstbestimmung zusammenhängen



Österreichische Kompetenz-
und Servicestelle für Selbsthilfe

I M P R E S S U M

Herausgeberin: Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS)

Medieninhaberin: Gesundheit Österreich GmbH

Zitiervorschlag: ÖKUSS (2023): Transparenz in der Selbsthilfe. Wie Unabhängigkeit, Glaubwürdigkeit und Selbstbestimmung zusammenhängen

Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe, Gesundheit Österreich, Wien

Illustrationen: Nuthawut Somsuk / iStock

Version: Dezember 2023

Die Inhalte dieser Publikation geben den Standpunkt der Autorinnen und Autoren und nicht unbedingt jenen der Auftraggeberin oder des Auftraggebers wieder.

Inhalt

4 Editorial

Aus der Praxis

- 6 Qualitätsmanagement im Fokus
- 8 „Ohne Pharmakooperationen wird auch die Forschung stocken“
- 10 Teamwork schafft Vertrauen und Transparenz
- 12 Vertrauen vermitteln
- 14 Mit Betroffenen gemeinsam entscheiden
- 16 „Eine Offenlegung alleine wird nicht alle Probleme lösen“

Bundesweite Zusammenarbeit

- 18 „Transparenz ist keine Einbahnstraße“
- 20 National vernetzt
- 22 „Transparenz muss gelebt werden“

International

- 24 „Klare Leitlinien für eine transparente Zusammenarbeit sind zentral.“
- 26 „Transparenz ist nicht gleich Glaubwürdigkeit“
- 28 Neutral und unabhängig aus Tradition

Werkzeuge aus der Praxis

- 30 Unabhängigkeit, Glaubwürdigkeit und Selbstbestimmung in der Selbsthilfe
- 32 „Transparenz ist die Basis für Glaubwürdigkeit.“
- 34 Risiken für Interessenkonflikte frühzeitig erkennen
- 36 Erfolgsfaktoren für Beteiligung
- 38 „Jeder Schritt ist wichtig und richtig“

Transparenz im Gesundheitswesen

- 40 Für mehr transparente Gesundheitsinformation
- 42 Warum Transparenz im Gesundheitswesen wichtig ist
- 44 Für ein faires und transparentes Miteinander
- 46 Transparenz von Pharmasponsoring steigt
- 48 Transparenz als Vertrauensbasis
- 49 Transparenz als Förderkriterium
- 50 „Österreich hat noch einiges an Hausaufgaben zu erledigen.“
- 52 Glossar
- 53 Notizen

Editorial

Liebe Leser:innen,

warum kann es sich für die Selbsthilfe lohnen, transparent zu arbeiten?

Transparenz bedeutet im gegenständlichen Kontext das Sichtbarmachen von Informationen über eine Organisation, kurz: Wer ist sie, wofür steht sie, was tut sie, wie arbeitet sie?

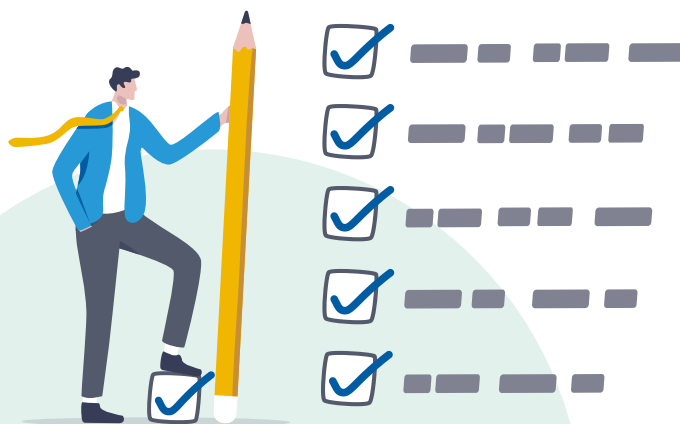
Transparenz bewertet dabei nicht, beispielsweise welche Kooperationen eingegangen oder welche Förder- bzw. Sponsoringgelder angenommen werden sollen und welche nicht. Interessierte, die sich selbst eine Meinung über eine Organisation bilden wollen, können so informiert entscheiden, ob sie einer Selbsthilfeorganisation Vertrauen schenken oder nicht. Wird wenig Information angeboten, ist das jedenfalls nicht vertrauensbildend.

Während man sich im benachbarten Deutschland bereits seit vielen Jahren mit dem Thema Transparenz in der Selbsthilfe befasst und auch Leitsätze definiert hat, wurde der Diskurs dazu in Österreich erst in den letzten Jahren geführt. Die ÖKUSS hat den Auftrag, bundesweite Selbsthilfeorganisationen und Patientenbeteiligung zu stärken. Daher wollen wir mit Blickrichtung auf mehr Beteiligung von Selbsthilfevertretungen im österreichischen Gesundheitswesen und bessere Fördermöglichkeiten Selbsthilfeorganisationen dabei unterstützen, sich gut zu positionieren. Ein wichtiger Aspekt, den wir dabei ansprechen, sind transparente Organisationen. Unterstützende Materialien mit Checklisten, wie die Orientierungshilfe zur Umsetzung

von Transparenz in Selbsthilfeorganisationen, und Webinare können die Umsetzung auf dem Weg dahin anleiten und so den Aufwand für die einzelnen Organisationen möglichst gering halten.

Mit geeigneten und angemessenen transparenten Strukturen und Prozessen zu arbeiten ist eine Entscheidung, die vor allem durch die Organisationsleitung getroffen wird, aber auch vonseiten der Mitglieder gefordert und unterstützt werden kann. Auch wenn das Thema kontrovers diskutiert wird, meinen wir, dass durch eine selbstbewusste und selbstverständliche Transparenzkultur die Selbsthilfeorganisationen in mehrfacher Weise profitieren:

- Durch eine klare Kommunikation, wofür die Organisation steht und wie sie arbeitet, erzeugt sie in der eigenen Mitgliedschaft ein starkes Commitment für Engagement und Zusammenhalt.
- Sie erleichtert die Zugänglichkeit für Interessierte.
- Sie lässt die vertretenen Positionen und mögliche Einflüsse erkennen.
- Sie erleichtert die Auseinandersetzung mit den Werten und Zielen sowie den Organisations- und Entscheidungsstrukturen.
- Sie stärkt vor allem die Position als interessante, ergänzende und verlässliche Partnerin im Gesundheitswesen.
- Sie führt vielleicht auch durch Vorbildwirkung zu mehr Transparenz im Gesundheitswesen generell.



Damit eine angemessene Transparenzkultur möglichst breit gelebt wird, müssen Transparenzkriterien von jenen, die sie betreffen, mitgetragen werden. Transparenzkultur muss auch gepflegt und weiterentwickelt werden. Daher wollen wir uns ab 2024 im Zuge des Projekts „Selbsthilfe steht für Transparenz“ strukturiert mit Selbsthilfeorganisationen zu diesem Thema austauschen bzw. eine Möglichkeit des Austauschs untereinander anbieten, um gemeinsam Transparenzstandards für Selbsthilfeorganisationen und ihre konkrete Verankerung zu erarbeiten.

Die vorliegende Publikation gibt zunächst Einblick in die Praxis der Umsetzung von Transparenz in Selbsthilfeorganisationen. Darüber hinaus wird ein Blick über die Grenzen in die Schweiz und nach Deutschland geworfen, Werkzeuge für die Praxis werden dargestellt, und auch das Thema Transparenz im österreichischen Gesundheitswesen wird beleuchtet. Ziele des Themenhefts Transparenz sind die Darstellung fachlicher Grundlagen, die Anregung zur Auseinandersetzung mit Transparenzkultur in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und im Gesundheitswesen aus unterschiedlichen Perspektiven und das Aufzeigen von Beispielen guter Praxis. Bei den Beiträgen handelt es sich um Fachartikel von Expertinnen und Experten sowie um Interviewbeiträge.

Auch wir, als Teil der Gesundheit Österreich GmbH, fühlen uns dem Grundsatz der Transparenz verpflichtet. Auf unserer Website sind unter anderem unser Arbeitsauftrag, unsere Arbeitsprogramme, Jahresberichte und Evaluationsberichte, unsere Gremien und die Verfahrensordnung sowie die getroffenen Förderentscheidungen und die Fördermittelabrechnung aus der Förderung bundesweiter Selbsthilfeorganisationen aus Mitteln der österreichischen Sozialversicherung publiziert. In den Jahresberichten sowie über unsere Website und den regelmäßig erscheinenden Newsletter berichten wir laufend über unsere Aktivitäten und Angebote.

Wir bedanken uns herzlich bei allen Autorinnen und Autoren, Interviewpartnerinnen und Interviewpartnern für ihre Beiträge und ihr Engagement für das Thema!

Ich wünsche Ihnen eine spannende Lektüre!
Wir freuen uns, wenn Sie Rückmeldungen zur Publikation haben. Bitte schicken Sie diese an oekuss@goeg.at.



Mag.^a Gudrun Braunegger-Kallinger
im Namen des ÖKUSS-Teams

Qualitätsmanagement im Fokus

➤ FACHARTIKEL



Michaela Zink-Grubits

1987 gründete Hannes Koller nach seiner Herztransplantation die Selbsthilfegruppe „Club-HTX“. Damals wie heute ist ihr Ziel, mit eigenen Erfahrungen anderen Menschen in einer vergleichbaren Situation zur Seite zu stehen und durch diese Zeit helfen.

Die Umbenennung in „Österreichischer Verband der Herz- und Lungentransplantierten“ erfolgte 1995. Derzeit sind rund 450 Menschen aus ganz Österreich Mitglied beim Verband – Patientinnen und Patienten, aber auch deren Angehörige, Freundinnen und Freunde. „Oft schwanken Menschen vor einer Transplantation zwischen Hoffnung und Ängsten. Hier können wir mit persönlichen Erfahrungswerten und eigenen, privaten Informationen eine wichtige Entscheidungshilfe anbieten“, gibt Michaela Zink-Grubits, Vorstandsmitglied und Schriftführerin im Verein HLuTX, Einblick.

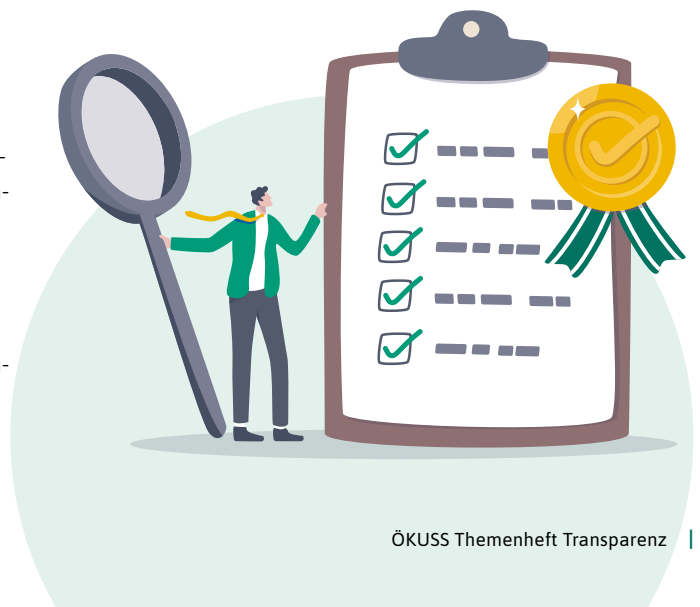
Nach oder vor der Transplantation übernehmen Mitglieder aus dem Verein Besuche und die Betreuung im Krankenhaus, besonders dann, wenn es sich um Patientinnen und Patienten handelt, die nicht von Angehörigen besucht werden können. Die Mitglieder und der Vorstand des Verbands können zudem helfen, wenn es um Fragen des Sozialrechts geht. Der persönliche Kontakt zwischen Patientinnen/Patienten, deren Angehörigen, Ärztinnen/Ärzten, Betreuerinnen/Betreuern außerhalb des Spitalsbetriebs

wird durch regionale Selbsthilfegruppen, bei gemeinsamen Ausflügen und sportlichen Tätigkeiten – die bereits in der Rehabilitationsphase, aber auch im Verlauf des weiteren Lebens unbedingt erforderlich sind –, den medizinisch relevanten Themenabenden und bei allen anderen Veranstaltungen wahrgenommen.

Jahresplan gibt Weg vor

„Die Forderung nach mehr Transparenz gehört immer wieder, Jahr für Jahr zum Grundkonsens unseres Bemühens. Denn an vertraute Kompetenzen anzuknüpfen und in der einen oder anderen Richtung im Sinne der Gemeinnützigkeit den Nachhaltigkeitswert des Verbands aufrechtzuerhalten steht im Mittelpunkt unserer Arbeit“, sagt Zink-Grubits. Im Jahr 2022 wechselte im Zuge von Neuwahlen der Vorstand, daraus ergab sich, dass sich der Aufgabenpool neu sortierte und jede und jeder seine Stärken ins Verbandswesen miteinbringen kann. „Wir sind gegenüber unseren Mitgliedern maximal transparent. Qualitätsmanagement ist ein wichtiges Thema für uns als Organisation, bei dem wir uns um Transparenz, Nachhaltigkeit und Nachvollziehbarkeit bemühen“, ergänzt das Vorstandsmitglied.

Eine wichtige Voraussetzung für das Gelingen von Transparenz im internen Setting war die Einigung im Vorstand in Sachen Jahresplanung. „Wir haben klar festgelegt, wer welche Aufgaben übernimmt und wie konkret die projektbezogenen Planungsstrategien aussehen. Obwohl manches gut erreicht worden ist, gibt es nach wie vor eine Reihe von Barrieren, die auf dem Wege zu mehr Durchlässigkeit und Sicherheit zu überwinden sind“, sagt Zink-Grubits. Daran wird laufend gearbeitet: Die Gestaltung von Abläufen, Verfahren und Prozessen wird hinterfragt und, wenn erforderlich, angepasst.





ZUR AUTORIN

Michaela Zink-Grubits

Vorstandsmitglied und Schriftführerin
im Verein HLuTX



KONTAKT

www.hlutx.at

Transparenz nach außen

Nach außen trägt eine Reihe von Maßnahmen dazu bei, den Verein transparent darzustellen: die Website, Veranstaltungen und zwei Printmagazine, „alive intern“ für Mitglieder und zwei Sonderausgaben „alive“ für externe Interessentinnen und Interessenten. Das interne Magazin berichtet über Neuigkeiten aus dem Verband und der Mitglieder, über Veranstaltungen auf nationaler und internationaler Ebene, über Kooperationen und Unternehmungen der Selbsthilfegruppen sowie Aktuelles aus den Bereichen Medizin, Forschung und Soziales. Auf der Website wird die Finanzierung des Vereins übersichtlich offengelegt und lässt mit einem Rückblick auf die Vorjahre auch den Vergleich mit anderen Vereinsjahren zu. „Diese Kommunikation ist uns sehr wichtig, denn sie setzt voraus, dass wir uns im Vorstand immer wieder die Frage stellen, wie wir als Verband gesehen werden wollen“, so die Schriftführerin.

Eine wichtige Voraussetzung für das Gelingen von Transparenz war die Einigung auf eine Jahresplanung.

Transparenz als Basis für die Vereinsarbeit

Sie ist auch überzeugt, dass die Transparenz in den Selbsthilfeorganisationen deutlich mehr erfordert, als einfach nur die Möglichkeit zur Vernetzung zu installieren: „Es ist immer wichtig, sich persönlich auszutauschen und gemeinsam an einem Strang zu ziehen. Die bundesländerübergreifenden Veranstaltungen und auch die Vorankündigungen sind hier entscheidend und tragen wesentlich zu unserem Bildungsauftrag bei. Die neuen Roll-ups mit dem Green Ribbon und QR-Code sind zeitgemäß und setzen ebenso ein visuelles Zeichen.“

Transparenz ist Zink-Grubits im Zusammenhang mit Vertrauen, einer Grundlage ihrer Vereinsarbeit, besonders wichtig, denn: „Vertrauen brauche ich in jeder Situation, in der ich nicht alle Informationen zu meinem Gegenüber habe. Unser Verband begleitet und unterstützt Menschen vor und nach der Transplantation, da sind Themen wie Vertrauen, Individualität und das Angenommensein wichtiger als alles andere. Durch die Sach- und Selbstkompetenz jeder und jedes Einzelnen ergeben sich das produktive Tun und die Zusammengehörigkeit. Je transparenter, umso leichter fällt es, Vertrauen aufzubauen.“

Nachgefragt bei ...

... Michaela Zink-Grubits, Vorstandsmitglied und Schriftführerin im Verein HLuTX

Welche Forderungen in puncto Transparenz haben Sie an Ihre Mitglieder, Kooperationspartnerinnen und -partner?

Transparenz kann mehr sein als nur die Kommunikation einzelner Vertrauensbausteine. Sie ist wie ein Markenzeichen und Teil der Aura des Verbands, denn jede Funktionärin und jeder Funktionär tut nicht nur einfach so, als wäre ihr oder ihm die Arbeit im Verein wichtig, sondern ist mit Leib und Seele mit den Aufgaben vertraut.

Wir geben den Mitgliedern direkten Einblick in Statuten oder Protokolle der Generalversammlungen. Nach außen kommunizieren wir unsere Werte oder den Purpose auf unserer Website. Für sich genommen, sind die Bausteine nur Teile des Ganzen, denn es braucht das nachvollziehbare Verhalten im aktiven Kontakt und Austausch – so entsteht Integrität. Je mehr ich davon direkt sehen, spüren oder erleben kann, umso glaubwürdiger und wertvoller ist es. Ich habe selbst die Erfahrung gemacht, dass eine klare Kommunikation der eigenen Leistungsfähigkeit am besten funktioniert und auf Vorstandsebene Früchte trägt. Transparenz ist eine große Chance für alle, um sich zu schützen und zu stützen.

Dazu möchte ich einen Auszug aus unserem Protokoll zur Vorbereitung der Generalversammlung zitieren: „Unsere Werte, die wir verfolgen möchten und nicht aus dem Blick verlieren sollten, sind Partizipation, Achtung, Respekt und Gleichwertigkeit, Toleranz und Offenheit, die Verantwortung für sich und andere, Selbstbestimmung, Autonomie, Freiheit, Gemeinschaft und Freundschaft, Empathie und ‚Freundschaft‘ im Sinne von Zusammenleben im Verein.“

„Ohne Pharmakooperationen wird auch die Forschung stocken“



Evelyn Groß

Die Österreichische Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung (ÖMCCV) ist eine Initiative zur Selbsthilfe von Betroffenen für Betroffene mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (CED). Im kommenden Jahr feiert die Selbsthilfeorganisation ihr 40-Jahre-Jubiläum. Ing.ⁱⁿ Evelyn Groß, ÖMCCV-Präsidentin, gibt Einblick in die Arbeit.

Wie ist das Transparenzthema auf der Agenda verankert?

Unsere Kernaufgabe ist es, für Betroffene da zu sein, mit Information und Unterstützung für deren Alltag. Wir arbeiten ehrenamtlich, sodass nur wenig Zeit bleibt, sich für solche Themen extra einzusetzen. Auch im Transparenzleitfaden der ÖKUSS kann ich keine klare Definition für Transparenz finden, sodass es schwierig ist, hier praxisrelevante Vorgaben zu machen. Vieles, was aus meiner Sicht zu mehr Transparenz beiträgt, kann man im Vereinsregister nachlesen, wie zum Beispiel die Personen, die in der ÖMCCV agieren. Das Vereinsgesetz schreibt vor, wann wir einen Vorstand zu wählen haben und wann eine Generalversammlung abzuhalten ist. In den Statuten legen wir unsere Ziele und Mittel, um den Vereinszweck zu erreichen, offen. Und auf der Website ist offengelegt, wer im Verein agiert und unter welchen Kontaktdaten wir erreichbar sind.

Für Mitglieder gibt es einen passwortgeschützten Bereich. In Vorstandssitzungen berichtet die Kassierin oder der Kassier über die finanzielle Gebarung, und in der Mitgliederversammlung wird ein Kassabericht vorgelegt. Jedes Mitglied kann in alle Belege Einsicht nehmen. Ich bin unseren Mitgliedern, den Aufsichtsorganen oder dem Finanzamt bei Anfragen zur Transparenz verpflichtet.

„Viele Vorgaben, die wir in Sachen Transparenz erfüllen müssen, ergeben sich aus dem Vereinsgesetz.“

Wie sieht es mit der Zusammenarbeit mit der Pharmaindustrie aus?

Dass sich die Pharmaforschung für uns interessiert, liegt auf der Hand: Wir sind eine große Gruppe Betroffener – jedoch fehlt hier die Transparenz im Gesundheitssystem dahingehend, wie viele es tatsächlich sind! Medikamentöse Therapien sind für uns lebensnotwendig, und die Ansprechrate in Bezug auf Medikamente liegt bei 10 bis 30 Prozent. Da ist noch Luft nach oben für engagierte Unternehmen.

Das Gesundheitssystem ist längst nicht so transparent, wie von uns gefordert wird, wenn man zum Beispiel an die Arbeit der Heilmittel-Evaluierungs-Kommission denkt, eines beratenden Gremiums, das die Aufnahme von Pharmazeutika in den Erstattungskodex oder ihre diesbezügliche Ablehnung empfiehlt. Wir haben hier

Auf einen Blick

Die Arbeit der ÖMCCV, der Österreichischen Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung, hat das Ziel, das Verständnis der Öffentlichkeit für die Anliegen und Probleme der Erkrankten zu wecken und zu fördern. Ihr Zweck ist, das Los der an Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa Erkrankten zu lindern, Hilfe zur Selbsthilfe zu geben und damit der oder dem Einzelnen zu mehr Lebensqualität zu verhelfen.



ZUR PERSON

Ing.ⁱⁿ Evelyn Groß

Präsidentin Österreichische Morbus Crohn /
Colitis ulcerosa Vereinigung (ÖMCCV)



KONTAKT

www.oemccv.at

„Das Gesundheitssystem ist längst nicht so transparent, wie von uns gefordert wird. In vielen Gremien haben Patientenorganisationen kein Mitspracherecht.“

als Patientenorganisation kein Mitspracherecht, obwohl Medikamente für unsere „normale“ Lebensqualität von großer Bedeutung sind.

Als Patientenorganisation muss man eine Zusammenarbeit mit der Industrie immer rechtfertigen, obwohl es hier viele Regelwerke gibt, die für Transparenz sorgen. Jede Zusammenarbeit fußt auf Verträgen, bei Sponsoring werden Leistung und Gegenleistung detailliert beschrieben. Wir verheimlichen nichts. Doch wie wollen wir klinische Studien durchführen, die zu einem Fortschritt in der Medizin und Krankenbehandlung beitragen, wenn wir nicht kooperieren sollen?

Was macht es dann so schwierig, diese Zusammenarbeit offenzulegen?

Aufseiten der Pharmafirmen sind die Beträge, die an uns fließen, klar ersichtlich. Wir arbeiten ehrenamtlich und haben keine Kapazität für den organisatorischen Aufwand, die laufenden Aufstellungen zu veröffentlichen. Viele unserer Vorstandsmitglieder sind krankheitsbedingt in Früh-

pension und weder ausgebildete Controller:innen noch Web-Expertinnen oder -Experten, die das übernehmen können. Schon allein eine Website nach allen Regeln des Datenschutzes zu erstellen und für unsere Arbeit laufend Finanzierungen aufzustellen, bringt uns an unsere Kapazitätsgrenzen.

Wie wird Transparenz im Vereinsalltag gelebt?

Ich repräsentiere den Verein, die Zweigstellenleiter:innen sind in den Bundesländern verantwortlich. Über E-Mail, Newsletter oder unser Magazin „Crohnicle“ sind wir laufend in Kontakt mit den Mitgliedern, die auch aktiv aufgefordert werden, Themen an uns heranzutragen. Das ist oft gar nicht so einfach, denn Morbus Crohn und Colitis ulcerosa sind immer noch ein großes Tabuthema.

Welche Wünsche an das Gesundheitssystem sind offen?

Ich wünsche mir Transparenz in der Gesundheitspolitik, allen voran für die Erstattung von Medikamenten. Weiters erwarte ich mir, dass es für Patientenvertreter:innen anerkannte Ausbildungen und eine Verpflichtung zu Fortbildung gibt, ähnlich den DFP-Punkten bei Ärztinnen und Ärzten. Das setzt voraus, dass wir als Patientenvertreter:innen eine klare Rolle im Gesundheitssystem haben. Wenn man von uns Transparenz erwartet, dann braucht es klare Vorgaben, worüber wir hier konkret sprechen, und die dazu passenden Schulungen, die auch bezahlt sein müssen.

Teamwork schafft Vertrauen und Transparenz



Brigitte Slamanig

Mag.^a Brigitte Slamanig, Präsidentin des Österreichischen Schwerhörigenbundes (ÖSB), des Dachverbands von und für Schwerhörigenvereine und Organisationen hörbeeinträchtigter Menschen, beschreibt die Bedeutung von Kommunikation im Team und das Commitment zu den Compliance-Richtlinien.

Wie ist das Transparenzthema auf der Agenda des ÖSB verankert?

Wir bekennen uns dazu, neutral und unabhängig zu agieren, und wir pflegen eine sehr offene Kommunikation mit unseren Mitgliedsverbänden. Wir haben keine Einzelpersonen als Mitglieder, nur Vereine. Es gibt ordentliche und außerordentliche Mitglieder sowie Kooperationspartner:innen. Alle diese Informationen sind transparent auf der Website ersichtlich: der Vorstand, das erweiterte Team der ehrenamtlichen Mitarbeiter:innen, aber auch der fachliche

„Dort, wo gemeinsam gearbeitet wird, entsteht automatisch Transparenz und Vertrauen. Daher laden wir auch immer wieder Organisationen ein, die nicht bei uns Mitglied sind.“

Beirat und die Trägervereine des ÖSB, die ordentliche Mitglieder sind. Weiters haben wir offengelegt, bei welchen Organisationen der ÖSB Mitglied ist.

Wie sieht es mit der Finanzgebarung aus?

Auch dazu findet sich auf der Website die passende Information. Der ÖSB finanziert sich unter anderem aus Mitgliedsbeiträgen, Abos für unsere Zeitschrift Sprach-R-ohr, Inseraten sowie aus Spenden und Sponsoring. Der ÖSB ist eine Non-Profit-Organisation, die Ausgaben und Einnahmen werden in einem übersichtlichen Diagramm prozentual dargestellt. Jährlich wird um öffentliche Förderungen angesucht, die wir vom Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz, der Sozialversicherung und aus der Aktion „Licht ins Dunkel“ erhalten. Vom Dachverband der Sozialversicherungsträger bekommen wir über die ÖKUSS die jährliche Fortbildung für die Leiter:innen der Schwerhörigenruppen finanziert.

Wie gelingt Ihnen im Alltag die Umsetzung der Transparenzaktivitäten?

Wir tauschen uns regelmäßig aus, und all unsere Aktivitäten finden sich auf der Website sowie den Social-Media-Kanälen, die wir bespielen. So kann man zum Beispiel zum Projekt „Induktive Höranlagen im öffentlichen Raum“ sehr gut nachlesen, wie wir arbeiten. Unsere Zeitschrift Sprach-R-ohr erscheint viermal im Jahr und informiert alle Institutionen, Betroffenen und Interessierte über unsere Aktivitäten. Transparenz braucht nicht extra auf einer Agenda stehen, sondern ist selbstverständlich in unseren Alltag integriert.

Was sind aus Ihrer Sicht die Voraussetzungen für das Gelingen?

Wir sind ein Kernteam, das schon über 15 Jahre zusammenarbeitet. Da sind der Kontakt und Austausch naturgemäß sehr intensiv. Wir mailen, telefonieren, haben Kontakt über WhatsApp oder treffen uns persönlich. Die meisten Mitglieder im Vorstand haben auch eine Funktion in den Landesverbänden.

In gemeinsamen Klausuren erarbeiten wir laufend Ziele und die Frage, welche Themen konkret anstehen und bearbeitet werden sollen. Dann gibt es auch immer spontan Themen, auf die man rasch reagieren muss, wie etwa im Zuge der Pandemie die Maskenpflicht. Da hilft es uns natürlich, dass wir sehr intensiv zusammenarbeiten und die interne Kommunikation rundläuft.



ZUR PERSON

Mag.^a Brigitte Slamanig
Präsidentin des Österreichischen
Schwerhörigenbundes (ÖSB)



KONTAKT

www.oesb-dachverband.at

Was trägt Ihre Organisation zum Thema Transparenz in der Selbsthilfe konkret bei?

In den Selbsthilfegruppenleiterfortbildungen geben wir Richtlinien und Leitlinien weiter. Wir erarbeiten Themen immer gemeinsam, und diese Form der Partizipation ist für mich ein wichtiger Teil von Transparenz. Wenn gemeinsam gearbeitet wird, entstehen automatisch Transparenz und Vertrauen. Wir laden auch immer wieder Organisationen, die nicht bei uns Mitglieder sind, zu Netzwerktreffen ein. Umgekehrt werden unsere Themen dort auch angekündigt und Informationen verbreitet. Auch das fördert die Transparenz in der Zusammenarbeit.

„Wir tauschen uns regelmäßig aus, und all unsere Aktivitäten finden sich auf der Website sowie unseren Social-Media-Kanälen.“

In den Bundesländern arbeiten die Vereine sehr autonom. Gemeinsam achten wir auf die Einhaltung von Compliance-Richtlinien, die wir uns auferlegt haben.

Auf einen Blick

Der ÖSB ist ein unabhängiger Dachverband von und für Schwerhörigenvereine und Organisationen hörbeeinträchtigter Menschen in Österreich. Er vertritt und unterstützt alle Menschen rund um das Thema „Hören“ und „lautsprachliche Kommunikation“. Sein Ziel ist eine adäquate hörtechnische Versorgung aller Betroffenen, eine Gleichstellung in allen Bereichen der Bildung, des beruflichen, gesellschaftlichen, kulturellen und politischen Lebens. Der ÖSB versteht sich als Kompetenznetzwerk und bietet den Mitgliedern, Partnerinnen und Partnern Kontakte und Vernetzung mit Entscheidungsträgerinnen und -trägern aus Politik, Medizin, Wirtschaft und dem Sozialbereich.

Welche Forderungen in puncto Transparenz haben Sie an Ihre Mitglieder oder Kooperationspartner:innen?

Wir sind im laufenden Austausch, das ist die wichtigste Grundlage. Auf unserer Website haben wir die Compliance-Richtlinien des ÖSB veröffentlicht. Das ist ein Verhaltenskodex für alle ehrenamtlich tätigen Mitarbeiter:innen. Diese Richtlinien sind von allen aktiven Teammitgliedern unterfertigt worden. Hier ist zum Beispiel verankert, dass wir aktiv unsere fachlichen Kompetenzen einbringen, so die Vereinsarbeit mitgestalten und unabhängig von politischen, wirtschaftlichen, kulturellen, standespolitischen sowie religiösen Einrichtungen agieren. Weiters verpflichten wir uns hier auch, dass wir bei Tätigkeiten als Vertreter:innen des ÖSB den Vorstand über Ergebnisse und weitere Vorgangswesen informieren und ein Ergebnisprotokoll verfassen. Jede und jeder, die oder der den ÖSB nach außen vertritt, stellt die Linie der Organisation in den Fokus und nicht die persönliche Meinung. Weiters verpflichten wir uns zum Datenschutz sowie zur Verschwiegenheit und Vertraulichkeit, dort wo es angebracht ist.



Vertrauen vermitteln



Monika Tschida

Wer sich um das Leben oder sogar Überleben von Menschen bemüht, ist fast „automatisch“ um Transparenz bemüht, meint Monika Tschida von PH Austria – Initiative Lungenhochdruck. Sie zeigt die vielfältigen Aktivitäten der Organisation auf, um möglichst umfassend, fair und transparent zu kommunizieren.



Wie ist das Transparenzthema auf der Agenda von PH (Pulmonale Hypertonie) Austria – Initiative Lungenhochdruck verankert?

Wir halten unsere sozialen Medien Facebook und Instagram sowie die Website auf dem Laufenden. Unsere Mitglieder- und Awarenessveranstaltungen werden angekündigt und veröffentlicht. Unsere Mitglieder und Fördernden bekommen zusätzlich regelmäßig einen Onlinenewsletter und viermal im Jahr einen gedruckten Newsletter per Post zugesandt. Zu den Awareness-Tagen Rare Disease Day im Februar, World PH Day im Mai und dem PH Awareness Month November gibt es zusätzlich Presseaussendungen und im November auch eine Awareness-Kampagne, die per Post an 10.000 österreichische Haushalte ausgesandt wird.

Wenn Sie an das Thema „Transparenz“ denken: Was ist PH Austria dabei gut gelungen?

Um Mitgliedern, Fördernden und Spendenden Vertrauen in die Organisation zu vermitteln, reicht es nicht mehr, die Inhalte zu kommunizieren, es muss auch nachvollziehbar sein, was sich hinter den Mauern der Organisation abspielt. Fast alle Aufgaben und Tätigkeiten in diesem Bereich haben das Ziel, benachteiligte und hilfsbedürftige Menschen auf die eine oder andere Art zu unterstützen und ihnen ein möglichst selbstbestimmtes und erfülltes Leben – in manchen Fällen auch das Überleben – zu ermöglichen. Deshalb bemühen wir uns, dass alle unsere Ausgaben und Einnahmen für Projekte immer nachvollziehbar dargestellt werden. Alles wird dann auf unserer Website für alle zugänglich veröffentlicht. Dort werden sowohl unsere Fördernden und Spendenden als auch unsere Projekte aufgelistet und die jeweiligen Einnahmen und Ausgaben genau dargestellt.

„Wir bemühen uns, alle Ausgaben und Einnahmen immer nachvollziehbar darzustellen.“

Was ist die Voraussetzung für das Gelingen dieser Aktivitäten?

Die Voraussetzung dafür ist, dass man die Ressourcen hat. Dazu gehören eine gute Buchhaltung und Buchhaltungsvorbereitung sowie freiwillige oder angestellte Mitarbeitende, die das gemeinsam erledigen können. Eine laufende, aktuelle und gut gewartete Website und soziale Medien sowie die permanente Weiterbildung sind ebenfalls die Grundlage, um die vielen Informationen so gut wie möglich transparent zu veröffentlichen.



ZUR PERSON

Monika Tschida

Bürokoordinatorin und ehrenamtliche Unterstützung für PH Austria und PHA Europe



KONTAKT

www.phaustria.org

www.lungenhochdruck.at

Wie wird das Thema Transparenz in der Organisation umgesetzt?

Bei uns in der Organisation herrscht absolutes Vertrauen im gesamten Vorstand, deshalb werden alle Dinge direkt angesprochen und schnell umgesetzt. So wird bei uns Transparenz gelebt. Da bei uns viele Mitarbeitende aus dem Homeoffice arbeiten, werden zum Beispiel unsere E-Mails, auch die personalisierten, an eine Office-E-Mail-Adresse weitergeleitet. So ist jeder dahingehend auf dem Laufenden, womit die anderen gerade beschäftigt sind und wie weit die Projekte fortgeschritten sind. Das hat unsere Zusammenarbeit sehr erleichtert und gefördert. Wir haben eine gemeinsame Ordnerstruktur und eine Cloud, nichts wird mehr stationär am eigenen Computer gespeichert, und alle können gemeinsam zugreifen. So hat niemand das Gefühl, die oder der Einzige zu sein, die oder der gerade arbeitet, niemand muss Arbeit delegieren, alle sehen die Arbeit umgehend und können direkt anschließen, wenn Hilfe gebraucht wird.

Wie werden Mitglieder über Ihre Aktivitäten transparent informiert?

Unsere Mitglieder sind sehr gut in unseren Ablauf mit eingebunden. Wir haben in Bundesländer aufgeteilte WhatsApp-Gruppen, die moderiert werden. Wir haben eine Facebook- und eine Instagramseite. Wir senden regelmäßig News per E-Mail aus, und zusätzlich gibt es noch viermal im Jahr einen gedruckten Newsletter, der auch per Post an alle Mitglieder und Fördernden geht. Da ist für jede und jeden das richtige Medium dabei.

Was trägt Ihre Organisation zum Thema Transparenz in der österreichischen Selbsthilfelandchaft konkret bei?

Wir sind Mitglieder in verschiedenen Gremien wie dem Obersten Sanitätsrat oder der PHARMIG, der Interessenvertretung der österreichischen pharmazeutischen Industrie, oder in Selbsthilfedachverbänden wie Pro Rare, um immer auf dem neuesten Stand zu sein und auch unsere Erfahrung an andere weitergeben zu können.

Wie wird Transparenz gelebt?

Wir haben ein Netzwerk in den PH-Zentren aufgebaut und haben gute Kontakte zu den PH-Ärztinnen und -Ärzten und Study-Nurses, deshalb hat heute jede Patientin und jeder Patient die Möglichkeit, unseren kostenlosen Service in Anspruch zu nehmen. In allen Zentren liegen unsere

„Eine offene E-Mail-Kultur hat die Zusammenarbeit sehr erleichtert und auch gefördert. So werden auch alle Projekte transparent kommuniziert.“

Informationsbroschüren auf, Ärztinnen/Ärzte und Nurses haben unsere Visitenkarten. Für uns ist Transparenz Alltag geworden. Wir arbeiten selbstorganisiert, im Mittelpunkt stehen unsere Mitglieder. Wenn die Mitglieder das auch so von uns spüren, dann machen wir es richtig und bekommen auch das dementsprechende Feedback.

Gibt es Transparenzaktivitäten, die Sie im kommenden Jahr noch gerne weiterbearbeiten möchten?

Verbesserungen sind in einer Vereinsentwicklung immer möglich. Ich hoffe, durch unsere Arbeitsweise gelingt es uns, uns stetig weiter zu verbessern. Wir lernen hier sehr viel von unseren Mitgliedern, die immer wieder mit neuen Problemen konfrontiert sind und mit unserer Hilfe immer leichter und schneller diese Probleme lösen können.

Auf einen Blick

Die PH Austria – Initiative Lungenhochdruck ist ein gemeinnütziger Verein, der alle, die an Lungenhochdruck leiden, dabei unterstützt, Zugang zu Informationen, Behandlungen und Unterstützungsleistungen zu bekommen. Zudem vertritt der Verein Betroffene und setzt sich für eine frühere Diagnose, bessere Betreuung, höhere Lebensqualität und ärztliche Versorgung ein. Mit dem zugehörigen Lungenkinder Forschungsverein wird die Forschung an Therapiemöglichkeiten für Lungenhochdruck gefördert bzw. ermöglicht.

Mit Betroffenen gemeinsam entscheiden

INTERVIEW



Raphael Schönborn

Die Lebensqualität von Menschen mit Demenz, Alzheimer oder anderen Formen der Vergesslichkeit zu verbessern sowie ihre Angehörigen bei der Alltagsbewältigung zu unterstützen ist das zentrale Anliegen von PROMENZ. Geschäftsführer Raphael Schönborn gibt einen Einblick, wie unter diesen besonderen Rahmenbedingungen Transparenz im Verein gelebt wird.

Wie ist das Transparenzthema auf Ihrer Agenda verankert?

Wir würden es so nicht direkt benennen. Aber als gemeinnütziger Verein und spendenbegünstigte Organisation haben wir eine Reihe von Auflagen zu erfüllen, die zu einer sehr ausgeprägten Transparenz führen. Wir sind fast zur Gänze projektfinanziert. Auch das erfordert, dass wir die gesamte Finanzgebarung öffentlich machen. Der Umgang mit unseren Mitgliedern auf Augenhöhe, die uns auch mit Spenden unterstützen, ist nicht nur eine Frage der Transparenz, sondern der Wertschätzung und der Vertrauensbildung.

Wie hat sich diese Haltung entwickelt?

Wir verstehen uns als Initiative für Betroffene und ihre Angehörigen. Uns war und ist es ein großes Anliegen, immer die Betroffenenperspektive in unsere strategischen Entscheidungen einzubeziehen. Daher sind auch Betroffene bei uns im Vorstand vertreten. Für mich ist es ein Kennzeichen für sehr

hohe Transparenz, dass alles, was entschieden wird, aus der Lebenswelt der Menschen kommt, für die wir uns einsetzen.

Was ist hier besonders gut gelungen?

Transparenz findet statt, ist aber nicht das Thema, das uns im Alltag, in der Arbeit mit Betroffenen am meisten beschäftigt. Viel wichtiger ist es uns, unsere Anliegen in der Öffentlichkeit sichtbar zu machen und zu zeigen, dass man mit Betroffenen auf Augenhöhe arbeiten muss und nicht „über“ sie entscheiden darf. Dazu gehört ohnehin, dass wir nicht im Verborgenen agieren. Ich denke, in dieser Form sind wir hier Vorreiter in der Selbsthilfeszene.

„Wir sind fast zur Gänze projektfinanziert, damit muss die Finanzgebarung auch öffentlich gemacht werden.“

Was waren die Voraussetzungen für das Gelingen?

Ich denke, der wichtigste Punkt ist, dass es einem ein Anliegen ist, Partizipation zu leben. Aus einer Organisation

Auf einen Blick

PROMENZ ist eine Initiative von und für Menschen mit Vergesslichkeit und deren Angehörige. Sie wurde im Jahr 2015 von Reingard Lange gegründet, die im Rahmen einer Masterarbeit Gruppeninterviews mit Menschen mit Demenz geführt hat. Mit dieser Arbeit wurde deutlich, wie hoch der Bedarf an Austausch und gegenseitiger Unterstützung war. Gemeinsam mit Monika Kripp hat sie die ersten moderierten Selbsthilfegruppen organisiert. Im Jahr 2017 entstand daraus der gemeinnützige Verein PROMENZ, ein Bundesselbsthilfeverband zur Förderung der unterstützten Selbsthilfe im Demenzbereich. PROMENZ setzt sich für das Recht auf Selbsthilfe für Betroffene und deren Angehörige ein. Dabei wird der Verein von Organisationen wie der Caritas, der Caritas Socialis, MAS Alzheimerhilfe und der Aktion Demenz mit einer Mitgliedschaft unterstützt.



ZUR PERSON

Raphael Schönborn

Geschäftsführer von PROMENZ



KONTAKT

www.promenz.at

heraus geht es immer schneller und einfacher, wenn nur ein paar wenige die Entscheidung treffen. Aber ich bin überzeugt, dass man langfristig nur erfolgreich sein kann, wenn man sehr nahe an den Nutzerinnen und Nutzern ist und die Leistungen entwickelt, die sie auch benötigen. Dazu muss man ihre Lebenswelt kennen und wissen, wo die Bedürfnisse liegen. In der Privatwirtschaft ist so ein Denken ja gar nicht neu: Niemand würde an Konsumentinnen und Konsumenten vorbeiproduzieren. Im Gesundheitswesen meinen manche, sie wüssten genau, was Betroffene benötigen, ohne sie jemals gefragt zu haben.

Wie wird das nun konkret in der Organisation umgesetzt?

Im Vorstand haben wir Betroffene, und ich bin als Geschäftsführer regelmäßig in Gruppen, die ich begleite, organisiere, moderiere oder denen ich assistiere. Dieses Naheverhältnis schafft eine unbeschreibliche Nähe und großes Vertrauen in unsere Arbeit, aber auch in die Menschen dahinter, ganz persönlich. Das ist nicht selbstverständlich, schon gar nicht bei diesem Krankheitsbild. Wir haben eine Verantwortung, die wir uns erarbeitet haben und dann auch aufrechterhalten müssen!

„Langfristig kann man nur erfolgreich sein, wenn man nahe an den Nutzerinnen und Nutzern ist und die Leistungen entwickelt, die dort benötigt werden.“

Wie werden Mitglieder über diese Angebote informiert?

Wir holen unsere Mitglieder dort ab, wo sie stehen. Auch das klingt – aus Sicht der Privatwirtschaft – vielleicht wieder sehr trivial, doch bei unseren Mitgliedern kann sich das rasch und häufig verändern. Ohne ständig präsent und im direkten Kontakt zu sein, würden wir das nicht verstehen und rasch die Verbindung verlieren. Wir haben Gruppen, die von Koordinatorinnen und Koordinatoren geführt werden, und die unterstützen wir mit Qualitätsworkshops. Es gibt viermal im Jahr ein Treffen mit den ehrenamtlichen Unterstützerinnen und Unterstützern, dazu natürlich viel Informationsmaterial: Newsletter, klassische Postsendungen, Social Media, aber auch per Telefon oder WhatsApp sind wir in Kontakt. Wir haben eine sehr ausgeprägte „Erinnerungskultur“, das heißt wenn Treffen stattfinden, dann rufen wir einen Tag vorher noch einmal an. Diese Maßnahmen gegen das Vergessen sind für unsere Betroffenen extrem wichtig.



Was trägt Ihre Organisation zum Thema Transparenz in der Selbsthilfelandchaft bei?

Ich sehe mich nicht im Wettbewerb, um anderen Organisationen zu zeigen, was wir besser machen. Wir sind in der Demenzszenen sehr gut vernetzt – mit anderen Organisationen, die sich anderen Themen widmen, naturgemäß weniger. Es würde uns auch in unserer Arbeit wenig helfen, die sehr spezielle Anforderungen hat. Solange Selbsthilfe ehrenamtlich und selbstorganisiert ist, muss man mit den Ressourcen sehr gut haushalten. Wir haben weder die Zeit noch den finanziellen Rückhalt, um uns über unser Kerngeschäft hinaus zu engagieren. Gleichzeitig sehe ich auch, dass der Selbsthilfe gerade im Hinblick auf Transparenz sehr viel abverlangt wird, die Gegenleistung dafür ist gering. Kosten und Nutzen stehen oft in keiner Relation.

Würde man die Selbsthilfe als gleichwertige Partnerin im Sozial- und Gesundheitswesen anerkennen, würde man sie mit mehr Ressourcen ausstatten, und dann würde auch die Frage nach der Transparenz eine ganz andere sein. Für manche Organisationen wie eben auch für unsere steht der Weg zur Pharmaindustrie gar nicht offen, denn es gibt keine passenden Medikamente. Daher ist ein Naheverhältnis völlig unbegründet.

„Eine Offenlegung allein wird nicht alle Probleme lösen“

INTERVIEW



Silvie Gross

Der Urtikariaverband ist eine unabhängige Anlaufstelle für Menschen mit Urtikaria – umgangssprachlich als Nesselsucht bezeichnet –, Mastzellaktivierungssyndrom und Mastozytose. Obfrau Silvie Gross beschreibt den Stellenwert von Transparenz in ihrer Organisation.

Wie ist das Transparenzthema auf Ihrer Agenda verankert?

Mein Einstieg in diese Thematik war mit vielen Herausforderungen verbunden, die ich so nicht erwartet habe. Heute sehe ich Transparenz als fortlaufenden Prozess in unserer Organisation. Ich empfehle jedem, sich darauf einzulassen und sich diesbezüglich weiterzuentwickeln. In unserem Team haben wir dazu Reflexionsrunden und Fallbesprechungen. Unser Ethikrat ist in alle Prozesse eingebunden. Unsere ethischen Prinzipien sind Autonomie, Fürsorge, Nicht-Schaden und Gerechtigkeit. Transparenz ist wichtig, jedoch müssen sich alle Akteurinnen und Akteure im Gesundheitssystem weiterentwickeln. Transparenz allein löst nicht alle anstehenden Probleme.

Was ist gut gelungen?

Der interaktive Prozess im Team funktioniert sehr gut. Wir können auf verschiedenen Ebenen gut miteinander resonieren, was die Zusammenarbeit enorm erleichtert. Wir reflektieren alle Themen und finden Antworten. Das erfordert Zeit, und manchmal dauert es etwas länger, bis wir eine Lösung finden, die für uns alle passt. Wir haben aus unseren bisherigen Erfahrungen sehr viel über uns gelernt.

„Geldflüsse allein sagen nicht automatisch auch viel darüber aus, wie stark Einfluss genommen wird.“

Was waren die Voraussetzungen für das Gelingen?

Die intensive Auseinandersetzung mit verschiedenen Themen. Wir müssen als Team und Organisation unsere Position finden und nach außen hin vertreten können. Selbstreflexion ist ein wichtiges Instrument, das uns vor Fehlern bewahren kann. Anschließend erfolgt ein Wissenstransfer.

Wie wird das Thema Transparenz in der Organisation umgesetzt?

Eine Conflict-of-Interest-(COI-)Erklärung auf der Website des Urtikariaverbands reicht nicht aus. So erfahren die Patientinnen und Patienten lediglich, ob Geldflüsse vorhanden sind oder nicht. Die Kenntnis darüber, dass Geld fließt, schafft noch kein automatisches Vertrauen oder Sicherheit in Bezug auf die Empfängerin oder den Empfänger. Der Geldfluss allein gibt auch keine Auskunft darüber, wie stark der Einfluss der Geldgeberin oder des Geldgebers tatsäch-





ZUR PERSON

Silvie Gross

Obfrau Urtikariaverband



KONTAKT

www.urtikariaverband.eu

lich ist. Dieser Wert lässt sich nicht darstellen und hängt auch nicht von der Höhe der Geldsumme ab. Ich hatte einmal eine intensive Diskussion mit einem Psychiater, der fest davon überzeugt war, dass jeder seinen Preis hat. Er kannte jedenfalls seinen.

Wie werden Mitglieder darüber informiert?

Patientinnen und Patienten wenden sich oft an uns, frustriert über schlechte Erfahrungen mit anderen Selbsthilfvereinen oder -gruppen. Wir ermöglichen unseren Mitgliedern, ihre Erfahrungen zu reflektieren. Nach meiner Erfahrung sind Patientinnen und Patienten oft enttäuscht und verlieren das Vertrauen in Ärztinnen und Ärzte, Pharmaunternehmen, die Forschung oder besagte Akteurinnen und Akteure in der Selbsthilfe. Dieses Misstrauen trifft dann möglicherweise auch jene, die andere Ansätze verfolgen, aber eventuell öffentlich nicht so bekannt sind.

Was trägt Ihre Organisation zum Thema Transparenz in der Selbsthilfe insgesamt bei?

Unser wichtigster Beitrag in der Selbsthilfe besteht darin, den Prozess zu fördern, den ich zuvor beschrieben habe. Von allen Seiten wirken unterschiedliche Kräfte auf die Menschen in der Selbsthilfe, die es auszuloten gilt. Und man darf die menschliche Psyche, die eigene Lebenssituation und Biografie als wesentliche Einflussfaktoren in den Interaktionen mit anderen nicht vergessen!

Die Offenlegung von Interessenkonflikten ist auch in Selbsthilfeorganisationen wichtig. Allerdings wird das Thema von verschiedenen Organisationen unterschiedlich gehandhabt, und nicht jeder hat den gleichen Anspruch. In der Selbsthilfe stehen monetäre Gründe oft im Vordergrund. Obwohl sich die Lage in Österreich verbessert hat, bleibt es in der Selbsthilfe herausfordernd.

Selbst in meinem universitären Umfeld habe ich von Professorinnen und Professoren, die in den USA leben und lehren, gehört, dass im medizinischen Bereich bestimmte finanzielle Zuwendungen „normal“ seien. Ich meine, diese Normalität sollte hinterfragt werden!

Es gibt eine solide Studienlage zu den Auswirkungen. Daher glaube ich nicht, dass die alleinige Offenlegung im Rahmen der Transparenzregelungen die Probleme lösen wird. Es ist ein wichtiger Schritt, jedoch nur dann, wenn alle Transparenz auch leben. Derzeit sehe ich dies weder in Österreich noch in anderen Ländern, wobei es in anderen Ländern für Selbsthilfeorganisationen teilweise noch

„Die Transparenzprobleme können Selbsthilfeorganisationen nicht allein lösen. Solange manche Zuwendungen erhalten und andere nicht, wird es schwer, Veränderungen herbeizuführen.“

schwieriger ist. Hier sind auch politische Entscheidungsträger:innen gefragt, entsprechende Strukturen zu schaffen, damit auch dort Selbsthilfeorganisationen die Möglichkeit bekommen, unabhängig arbeiten zu können.

Wie wird Transparenz gelebt?

Wir betrachten diesen Prozess als interaktiv und leben eine kontinuierliche Auseinandersetzung mit den uns betreffenden Themen. Diesen Ansatz tragen wir in unserer Organisation nach außen weiter.

Welche Forderungen in puncto Transparenz haben Sie an Mitglieder oder Kooperationspartner:innen?

Selbsthilfeorganisationen leisten einen bedeutenden Beitrag im Gesundheitssystem, obwohl sie nicht auf Erwerb und Ertrag ausgerichtet sein dürfen. Die Transparenzprobleme können Selbsthilfeorganisationen nicht allein lösen. Solange es Organisationen gibt, die Zuwendungen erhalten oder eng mit der Industrie zusammenarbeiten, wird es schwer sein, Veränderungen herbeizuführen. Es gibt Überschneidungen zwischen Pharmafirmen, pharmagestützt arbeitenden Ärztinnen und Ärzten sowie Selbsthilfeorganisationen. Die Interessen der Industrie im Allgemeinen sowie jene einer Patientenorganisation sind jedoch aus meiner Sicht nicht in Einklang zu bringen. Eine Patientenorganisation kann nicht auf Augenhöhe mit einer börsennotierten Aktiengesellschaft wirken, die jährlich Milliardenumsätze generiert. Das Gleiche gilt aus meiner Sicht für Forscher:innen. Alle Beteiligten verfolgen eigene Ziele und Interessen, die, wenn überhaupt, nur geringfügig in Übereinstimmung zu bringen sind.

Solange wir dem Geld den derzeitigen Wert zuschreiben, werden wir nicht gleichberechtigte Akteurinnen und Akteure sein können.

„Transparenz ist keine Einbahnstraße“



Sabine Röhrenbacher

Der Bundesverband Selbsthilfe Österreich (BVSHOE) vertritt die Anliegen und Interessen seiner Mitgliedsorganisationen auf Bundesebene. Geschäftsführerin Mag.^a (FH) Sabine Röhrenbacher beschreibt, welche Aktivitäten im Rahmen einer Transparenzoffensive gesetzt werden.

Wie ist das Thema Transparenz in Ihrer Organisation verortet?

Das Thema ist bei uns im Vorstand und in der Geschäftsführung ein besonders großes Anliegen und daher zentral an oberster Stelle verankert. Wir haben im Jahr 2021 unsere „Transparenzoffensive“ gestartet, die wir seither konsequent fortführen und ausbauen. Im Sinne einer freiwilligen Selbstverpflichtung dient unsere Transparenzoffensive der klaren und offenen Darlegung der Informationen über den Bundesverband Selbsthilfe Österreich (BVSHOE) und unsere Arbeit. Im letzten Jahr haben wir begonnen, diese um eine zusätzliche Dimension zu erweitern, indem wir unsere Mitgliedsorganisationen und Interessierte dafür gewinnen, ihre ehrenamtlich geleisteten Stunden aufzuzeichnen und an uns zu kommunizieren – mit dem Ziel, die wohl unglaubliche Anzahl ehrenamtlicher Stunden, die von den Menschen in der Selbsthilfe in Österreich zum Wohle der Patientinnen und Patienten

geleistet werden, durch die Aufzeichnung klar darzustellen und öffentlich bekannt zu machen.

Wollen Sie weitere diesbezügliche Daten erheben?

Die letzte größere statistische Erhebung der Selbsthilfelandchaft in Österreich stammt von 2009¹. Damals waren etwa 250.000 Menschen in der Selbsthilfe in Österreich organisiert, gemeinsam mit ihren Angehörigen ist das etwa eine Million Menschen. Es ist mehr als an der Zeit, aktuelle Zahlen über die Selbsthilfe in Österreich zu erheben.

„Im Rahmen der Transparenzoffensive wollen wir mehr Klarheit über die Leistungen Ehrenamtlicher schaffen.“

Im Rahmen der Transparenzoffensive möchten wir weiters eine Studie in Auftrag geben. Diese soll die vielfältigen Leistungen der Selbsthilfe im und für das Gesundheits- und Sozialsystem erfassen und darstellen und in wirtschaftliche Vorteile für das Gesundheits- und Sozialsystem übersetzen. Aufgezeigt werden soll auch, dass die Investitionen in die Selbsthilfe in Form öffentlicher Förderungen nicht nur die Lebensqualität der Menschen verbessern, sondern sich auch gesamtgesellschaftlich nachhaltig rentieren.

Woran merken Mitglieder, dass Sie sich mit Transparenz befassen und welchen Stellenwert das Thema hat?

Bereits beim Antrag auf Mitgliedschaft beim Bundesverband Selbsthilfe Österreich ist die transparente Darstellung von Strukturen und Tätigkeiten der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen ein Aufnahmekriterium. Ebenso Voraussetzung ist Betroffenenkontrolle, das heißt die Mitglieder unserer Mitgliedsorganisationen sind überwiegend Betroffene bzw. Angehörige, und diese besetzen mehrheitlich Leitungspositionen (Vorstand).

Wir arbeiten für und mit unseren Mitgliedsorganisationen, und unser Vorstand setzt sich aus Vertreterinnen und Vertretern der Mitgliedsorganisationen zusammen. Als Dachverband sind wir ebenso vereinsdemokratisch organisiert, und unsere Mitgliederversammlungen dienen, wie im Vereinsgesetz vorgesehen, der gemeinsamen Willensbildung. Diese Willensbildung und die Mitgliedervernetzungstreffen verlaufen durch die offene und von gegenseitiger Unterstützung geprägte Gesprächskultur konstruktiv und produktiv.



ZUR PERSON

Mag.^a (FH) Sabine Röhrenbacher

Geschäftsführerin des Bundesverbands
Selbsthilfe Österreich (BVSHOE)



KONTAKT

www.bundesverband-selbsthilfe.at



„Mit einer Basisfinanzierung und der gesetzlichen Verankerung der Selbsthilfe wäre automatisch auch mehr Transparenz gewährleistet.“

Auf einen Blick

Der Bundesverband Selbsthilfe Österreich (BVSHOE) ist der Dachverband der bundesweit tätigen themenbezogenen Selbsthilfe- und Patientenorganisationen Österreichs. Sein Ziel ist die Stärkung der Selbsthilfe in Österreich und die Rolle der Patientinnen und Patienten im Gesundheits- und Sozialwesen sowie in der Gesellschaft, indem auf Bundesebene die Anliegen der Selbsthilfe- und Patientenorganisationen vertreten, vorangetrieben und unterstützt werden.

Als unabhängiger, überparteilicher, überkonfessioneller und nicht gewinnorientierter Verein bündelt und vertritt der BVSHOE die Anliegen seiner Mitgliedsorganisationen auf Bundesebene und verleiht so den Patientinnen und Patienten eine starke Stimme: in der Politik, im Gesundheitswesen sowie in Medien, der Öffentlichkeit und der Gesellschaft.

Der Bundesverband Selbsthilfe Österreich wird vom Dachverband der österreichischen Sozialversicherung und dem Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz gefördert.

Weiters setzen wir in der Zusammenarbeit mit anderen Organisationen auf dieses Thema, so haben wir auch die „Orientierungshilfe zur Umsetzung von Transparenz in der Selbsthilfe“, die von der ÖKUSS erstellt wurde, unterstützt und befürwortet.

Was trägt Ihre Organisation zum Thema Transparenz in der Selbsthilfelandchaft konkret bei?

Wir fordern eine Basisfinanzierung sowie die gesetzliche Verankerung der Selbsthilfe in Österreich und der kollektiven Patientenbeteiligung durch ein Beteiligungsgesetz. Das sind wichtige Schritte, um die Selbsthilfe und Patientenorganisationen zu stärken, die Ressourcen auszubauen, Unabhängigkeit und Transparenz zu fördern und die Beteiligung zu leben. Wir sehen an zahlreichen Ländern in Europa, dass diese Schritte wichtig und erfolgreich sind, und stehen

mit unserem Pendant in Deutschland, der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V. (BAG SELBSTHILFE) in regem Austausch. Wir sind überzeugt, dass die Patientenperspektive im Gesundheits- und Sozialsystem wesentlich ist, um das System patientenzentrierter und damit nicht zuletzt leistungsfähiger und effizienter zu gestalten.

Transparenz muss von allen Beteiligten im Gesundheits- und Sozialwesen gelebt werden. Von der Selbsthilfe wird Transparenz verlangt, umgekehrt fordern wir das auch von allen anderen öffentlichen und privaten Organisationen und Institutionen, die im Gesundheits- und Sozialbereich tätig sind. Wir stellen fest, dass gerade öffentliche Organisationen Transparenz zwar von anderen fordern, aber selbst oftmals in vielen Bereichen nicht transparent arbeiten. Die Entscheidungsfindungsprozesse im Gesundheits- und Sozialwesen in Österreich laufen zumeist noch hinter verschlossenen Türen ab. Hier muss mehr Transparenz geschaffen werden, dafür setzen wir uns ein.

1 Braunegger, G. et al. (2009): PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich. Selbsthilfe und Interessenvertretung, Unterstützung und Beteiligungsmöglichkeiten. Projektbericht. Institut für Soziologie, Universität Wien

National vernetzt



Elisabeth Bachler



Nikolas Julian Burtscher

Der regelmäßige Erfahrungsaustausch der themenübergreifenden Selbsthilfedachverbände und -kontaktstellen Österreichs, die im Nationalen Netzwerk Selbsthilfe (NANES) organisiert sind, hat eine lange Tradition.

Die themenübergreifenden Dachverbände und Kontaktstellen in einzelnen Bundesländern haben sich zur Zusammenarbeit in der Initiative NANES formiert, um die qualitative Entwicklung der Selbsthilfeunterstützung gemeinsam zu gestalten. Zu den Strukturen der NANES gehört neben dem NANES-Steuerungsgremium und den Netzwerkpartnerinnen

und -partnern auch das NANES-Experten-Netzwerk. Dipl.-Päd.ⁱⁿ Elisabeth Bachler, Teamleitung Selbsthilfe Steiermark und Mitglied im NANES-Steuerungsgremium, sowie NANES-Sprecher Nikolas Julian Burtscher, BA, Geschäftsführer der Selbsthilfe Vorarlberg, beschreiben den Umgang mit und den Stellenwert von Transparenz im Rahmen der themenübergreifenden Zusammenarbeit sowie in ihren Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen.

Wie ist das Thema Transparenz bei NANES verortet?

Burtscher: Unser gemeinsames Ziel ist die qualitative Weiterentwicklung der Selbsthilfeunterstützung in Österreich. Um gemeinsam das Thema extern voranzutreiben, fehlen uns öffentliche Förderungen, jedoch beschäftigen wir uns intern mit dem Thema. Transparenz bedeutet hier in erster Linie den regen Austausch mit den anderen Bundesländern, um Erfahrungen zu teilen und abgestimmt zu agieren. Aktuell planen wir, unsere lose Arbeitsgemeinschaft in einen Verein überzuführen. Auch damit gehen wir einen großen Schritt in Richtung Transparenz. In Vorarlberg wird es zudem in Kürze einen Selbsthilfefördertopf für die dortigen Selbsthilfegruppen und -organisationen geben. Damit verknüpft wird auch die Mitarbeit im Patientenrat sein. Für uns ist diese Entwicklung sehr wichtig, um die Patientenbeteiligung voranzutreiben.

Bachler: In der Steiermark wird unsere Arbeit über Subventionen finanziert, das impliziert, dass wir alle unsere Finanzangelegenheiten offenlegen müssen. In unserem Bundesland wird auch der Fördertopf der Sozialversicherung von uns verwaltet, hier ist ebenfalls maximale Transparenz erforderlich. Darüber hinaus vernetzen wir uns mit den themenübergreifenden Dachverbänden und Kontaktstellen in anderen Bundesländern und mit der ÖKUSS, um die Arbeit der Selbsthilfe voranzubringen und offenzulegen.

Wo – außer bei Finanzströmen – ist das Thema Transparenz noch sichtbar?

Burtscher: In der SH Vorarlberg arbeiten wir basisdemokratisch. Der Vorstand ist ehrenamtlich, 50 Prozent sind Expertinnen und Experten, 50 Prozent Betroffene aus verschiedensten Selbsthilfegruppen und -organisationen. Die Expertinnen und Experten sind meist Sozialarbeiter:innen. Unsere Arbeit und alle unsere Projekte müssen beispielsweise gegenüber dem Land und den anderen Fördergebern oder Interessierten sowie Betroffenen nach-



ZUR PERSON

Dipl.-Päd.ⁱⁿ Elisabeth Bachler

Teamleitung Selbsthilfe Steiermark

Mitglied im NANES-Steuerungsgremium

Nikolas Julian Burtscher, BA

Geschäftsführer der Selbsthilfe Vorarlberg

NANES-Sprecher



KONTAKT

www.nanes.at

vollziehbar dargestellt werden. Das passiert beispielsweise über die Website, einen Newsletter über Foren und Events, bei denen wir auch Stakeholder:innen einladen. Zudem kann jedes Mitglied zu uns kommen und jederzeit Einblick in die Buchhaltung nehmen. Wir haben einen Kriterienkatalog, welche Leistungen Selbsthilfegruppen und -organisationen von uns abrufen können, umgekehrt freuen wir uns natürlich über Input und Anregungen.

Bachler: Auch wir müssen in unserem Bundesland unseren Fördergebern aus dem Bereich Gesundheit und Soziales einen Tätigkeitsbericht abliefern, der sehr detailliert ist. So führen wir sehr genau Aufzeichnungen, wann welche Weiterbildungen oder Netzwerktreffen stattfinden, aber auch an welchen Konferenzen oder Veranstaltungen wir selbst teilnehmen. Ein Newsletter geht an rund 600 Adressatinnen und Adressaten, eine Website mit einem Selbsthilfeverzeichnis bildet unsere Aktivitäten ab.

Woran merken Mitglieder, dass Sie sich mit Transparenz befassen und welchen Stellenwert das Thema hat?

Burtscher: Die Website zeigt aktuelle Aktivitäten auf. Wir sind transparent im Hinblick auf die Leistungen, die wir erbringen und darauf, mit wem wir zusammenarbeiten.

Bachler: Serviceleistungen der Selbsthilfeunterstützungsstellen werden österreichweit nach den gleichen Richtlinien und Fachstandards erbracht. Dazu zählt unsere Arbeit als Informationsdrehscheibe und zur Unterstützung von Gruppen, zum Beispiel durch das Beistellen von Räumen, Referentinnen/Referenten oder Drucksorten. Wir haben auch ein Programm für die Gründung von Gruppen, das sicherstellen soll, dass die gemeinschaftliche Selbsthilfe eine einheitliche Basis hat.

Wie hängen Qualitätssicherung und Transparenz zusammen?

Burtscher: Wir tragen die Verantwortung, dass die Selbsthilfegruppen die passenden – und damit qualitätsvollen – Werkzeuge erhalten, um gut arbeiten zu können.

Bachler: Wir haben als Unterstützungsstelle keinen Kontrollauftrag gegenüber den Gruppen. Das heißt, wir können den Rahmen und die Werkzeuge anbieten, aber nicht kontrollieren, ob das auch so gelebt wird. Unser laufend aktualisiertes Gruppenverzeichnis ist ein wichtiges Instrument, das die Erreichbarkeit der Gruppen für die Betroffenen sicherstellen muss, und sozusagen das sichtbare Zeichen für Qualität und Transparenz.

„Wir tragen die Verantwortung, dass die Selbsthilfeorganisationen die passenden – und damit qualitätsvollen – Werkzeuge erhalten, um gut arbeiten zu können.“

Was trägt Ihre Organisation zum Thema Transparenz in der Selbsthilfelandchaft konkret bei?

Burtscher: Die Vernetzung ist uns ein zentrales Anliegen, und das schafft automatisch Transparenz. Wenn jede und jeder weiß, woran gearbeitet wird, stärkt das auch die Zusammenarbeit. Wir vernetzen uns nicht nur innerhalb der themenübergreifenden Dachverbände und Kontaktstellen in einzelnen Bundesländern, sondern auch mit den bundesweiten Organisationen oder der ÖKUSS. Von jedem Vernetzungstreffen wird ein Protokoll angefertigt, das zur Einsicht aufliegt. Alle sollen mitreden und mitbestimmen können! Mit der angestrebten Vereinsgründung wird der Transparenzgedanke noch einmal manifestiert, denn das erfordert Statuten, Ziele und festgeschriebene Regeln der Zusammenarbeit.

Bachler: Dennoch: Obwohl wir alle inhaltlich nach den gleichen Fachstandards arbeiten, gibt es aufgrund der Ausstattung mit Ressourcen bundesländerweise Unterschiede.

Welche Forderungen in puncto Transparenz haben Sie an Ihre Mitglieder oder Kooperationspartner:innen?

Burtscher: Wenn es um Patientenbeteiligung geht, sollten auch Stakeholder:innen klar offenlegen, wer in welchen Gremien sitzt und welche Finanzierung dahintersteckt. Uns ist es auch wichtig, die Legitimation als Vertretung offenzulegen – also klarzustellen, welche Interessen man vertritt. Ebenso wichtig ist für uns, dass „Selbsthilfe“ von allen Partnerinnen und Partnern gleich verstanden wird. Das ist oft schwierig, weil Expertenwissen auf Erfahrungswissen trifft und nicht alle die gleiche fachliche Basis mitbringen. Das ist häufig ein Grund, warum sich die Selbsthilfe in Österreich nicht von der Stelle bewegt.

Bachler: Als Mitglied des Vorstands von NANES arbeiten wir themenübergreifend für Selbsthilfeunterstützung und als Unterstützungsstelle themenspezifisch. Da muss man gut darauf achten, die jeweilige Rolle klar darzulegen.

„Transparenz muss gelebt werden“



Elisabeth Weigand

Mag.^a Elisabeth Weigand, MBA, ist Geschäftsführerin des Dachverbands Pro Rare Austria, der sich um die Anliegen von Menschen mit seltenen Erkrankungen bemüht und beschreibt dessen vielfältige Aktivitäten rund um das Thema „Transparenz“.

Wie ist das Thema Transparenz in Ihrer Organisation verankert?

Als Geschäftsführerin liegt es in meiner Verantwortung, das heißt, ich muss mich des Themas annehmen, den Iststand klären, Verbesserungspotenziale aufzeigen und die Umsetzung aktiv vorantreiben. Bei Patientenorganisationen und einem Dachverband wie dem unseren wird Transparenz vor allem im Zusammenhang mit der finanziellen Gebarung diskutiert. Denn Zuwendungen gehen Hand in Hand mit der Frage der Unabhängigkeit und der Offenlegung von Interessenkonflikten. Daher wollen wir sicherstellen und öffentlich deutlich zeigen, wer unsere Geldgeber:innen sind.

Wie werden die Aktivitäten transparent dargestellt?

Wir haben einen Jahresbericht, den wir veröffentlichen und seit dem Jahr 2021 um den Punkt „Mittelherkunft“ ergänzt haben. Auch auf der Website stellen wir transparent dar, mit wem wir zusammenarbeiten. Doch es geht dabei nicht nur um finanzielle Mittel, sondern auch darum, zu zeigen, wer in unserem Vorstand sitzt oder wie sich der Ethikbeirat und

der medizinische Beirat zusammensetzen. Auch ein Organigramm ist auf der Website einsehbar. Ebenfalls transparent stellen wir unsere Projekte und Themen vor, sowohl online als auch in einem Newsletter. Für Mitglieder geben wir das Wissen weiter. Sie sind auch aufgefordert, sich zu Themen wie Transparenz und Compliance weiterzubilden, etwa durch die Teilnahme an den dazu angebotenen ÖKUSS-Webinaren.

Einmal jährlich findet eine Generalversammlung statt, in der wir detaillierte Informationen in einer Präsentation von mir, dem Kassier und der Obfrau darstellen. Wir sind seit der Pandemie dazu übergegangen, die Generalversammlung auch online zugänglich zu machen. Das hat den Vorteil, dass viel mehr Mitglieder teilnehmen können. Weiters ist das Thema in den monatlichen Vorstandsmeeetings und den regelmäßigen Jour-fixe-Terminen des Teams der Geschäftsstelle ein fixer Tagesordnungspunkt.

Wir haben eine aktuelle Website, die über unsere Aktivitäten informiert, und wir versenden regelmäßig einen Newsletter.

Warum ist Ihnen das Thema Transparenz wichtig?

Ein Verein besteht aus Mitgliedern, und schon aus den Vorgaben des Vereinsrechts wird deutlich, dass bestimmte Informationen weiterzugeben sind. Der Vorstand haftet bei Nichteinhaltung dieses Umstands. Weiters haben wir Statuten, die öffentlich zugänglich sind, und es gibt eine Geschäftsordnung, die Verantwortlichkeiten im Detail regelt. Letzteres wird nicht an die breite Öffentlichkeit weitergegeben, aber im Vorstand und im Team sind alle informiert. Die Generalversammlung ist das Gremium, in dem Mitglieder über den Jahresabschluss informiert werden, den Vorstand entlasten und das Budget beschließen. Gegenüber dem Fördergeber haben wir eine Verpflichtung, unsere Finanzierungsbasis offenzulegen – auch hier werden entsprechende Berichte abgeliefert, um Projektförderungen zu erhalten. Und schließlich gibt es mit jedem Sponsor einen Vertrag, der die Zusammenarbeit regelt.

Wo sehen Sie große Herausforderungen bei der Umsetzung?

Die beschriebenen Aktivitäten benötigen viel Zeit und Sorgfalt. Bevor Finanzströme veröffentlicht werden, braucht es eine Sammlung, Überprüfung und die Bestätigung von Zahlungseingängen. Manchmal wünschen sich Mitglieder auch, dass wir von Veranstaltungen berichten und interpretieren sowie informieren, was das für unsere Arbeit bedeutet – das ist zeitlich schwer zu schaffen.



ZUR PERSON

Mag.^a Elisabeth Weigand, MBA
Geschäftsführerin
von Pro Rare Austria



KONTAKT

www.prorare-austria.org

Haben Sie ein Konzept, wie Sie mit Transparenz im Alltag umgehen?

Das Thema ist so präsent bei all unseren Tätigkeiten, dass es kein eigenes Konzept benötigt. Wir haben aber auch an der Orientierungshilfe Transparenz der ÖKUSS mitgearbeitet. Die dort präsentierten Checklisten verwenden wir, und wir sind bemüht, sie laufend weiterzuentwickeln und anzupassen. Das heißt auch, dass wir bestimmte Themen diskutieren und dann zum Schluss kommen können, dass wir unsere eigenen Vorgaben haben. So gehen wir nicht mit allen Punkten der Orientierungshilfe konform, denn wir würden zum Beispiel das Protokoll einer Vorstandssitzung oder Generalversammlung nicht der breiten Öffentlichkeit zugänglich machen. Das sind Themen, die für Mitglieder und den Vorstand relevant sind und auch in diesem Kreis bleiben sollten. Immerhin geht es bei unserer Arbeit auch um Interessenvertretung und um politische Willensbildung – da muss man im Einzelfall immer auch überlegen, was zu welchem Zeitpunkt öffentlich sein soll.

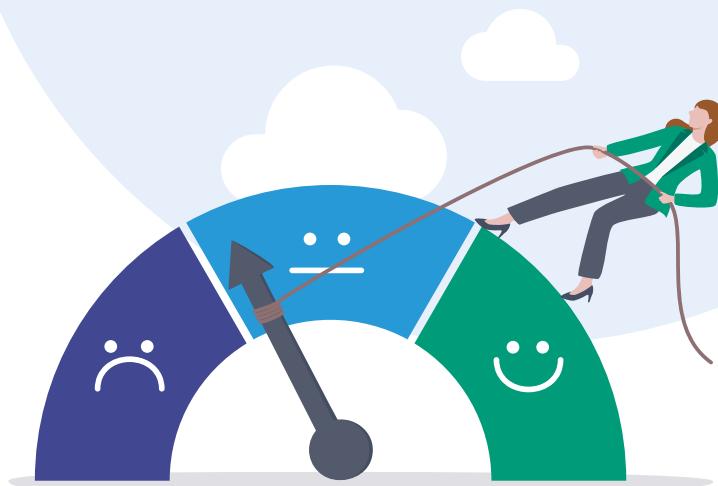
„Transparenzaktivitäten benötigen viel Zeit und Sorgfalt. Viele Daten müssen dafür erhoben und gesammelt werden.“

Was trägt Ihre Organisation zum Thema Transparenz in der Selbsthilfelandchaft insgesamt bei?

Als Dachverband haben wir eine Vorbildfunktion, geben Informationen zum Thema weiter und sind Ansprechpartner bei Fragen.

Welche Forderungen in puncto Transparenz haben Sie an Ihre Mitglieder oder Kooperationspartner:innen?

Wir wollen, dass alle die ÖKUSS-Orientierungshilfe kennen und deren Inhalte leben. Das wünsche ich mir auch von allen anderen Partnerinnen und Partnern im Gesundheitswesen. Während etwa bei der Kulturförderung die Förderungen im Detail im jährlichen Kulturbericht gelistet werden, werden sie im Gesundheitswesen nicht publiziert. Pharmaunternehmen und Selbsthilfeorganisationen gehen mit gutem Beispiel voran, und ich hoffe, dass bald alle Stakeholder nachziehen. Immerhin geht es um die Verwendung von Steuermitteln. Gleiches gilt für die Forderung, offenzulegen, welche Gremien wie besetzt sind. Unser Organigramm findet man online, doch ich finde keine Information, wer zum Beispiel in der Bundeszielsteuerungskommission sitzt.



Wie sehen Ihre weiteren Pläne aus, das Thema zu vertiefen?

Ich möchte im Jahr 2023 noch die Finanzmittel nach Beträgen ausweisen, derzeit sind es nur Prozentangaben. Dazu holen wir die Bestätigungen der Sponsorinnen und Sponsoren ein. Auch der Jahresbericht 2022 setzt einen Schritt weiter als jener aus dem Vorjahr und schlüsselt die Geldflüsse noch klarer auf als bisher. Wir wünschen uns aber auch, dass die vielen Tausend ehrenamtlichen Stunden, die wir und die Mitglieder leisten, bewertet werden.

Und schließlich wollen wir uns mit der Frage auseinandersetzen, wo die Transparenz an Barrieren stößt, etwa beim Datenschutz.

Auf einen Blick

Pro Rare Austria wurde Ende 2011 als österreichweit tätiger Dachverband für Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen im Bereich der seltenen Erkrankungen von unmittelbar Betroffenen und Eltern betroffener Kinder gegründet. Der Verein Pro Rare Austria setzt sich aus einem ehrenamtlich agierenden Vorstand und einem kleinen Team der Geschäftsstelle zusammen und hat inzwischen fast 100 Mitglieder. Darüber hinaus wird Pro Rare Austria sowohl in medizinischen als auch ethischen Belangen von Beiräten unterstützt.

„Klare Leitlinien für eine transparente Zusammenarbeit sind zentral.“

INTERVIEW



Lukas Zemp

Seit dem Jahr 2000 agiert die Stiftung „Selbsthilfe Schweiz“ auf nationaler Ebene im Dienst der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und als Koordinations- und Dienstleistungsstelle der 22 regionalen Selbsthilfezentren. Geschäftsführer Lukas Zemp beschreibt die Struktur und Organisation der Stiftung und ihre Aktivitäten.

Wie sieht die Selbsthilfelandchaft in der Schweiz aus?

Aktuell gibt es rund 4.400 Selbsthilfegruppen in der Schweiz, die sich zu über 300 Themen austauschen und im Jahr etwa 65.000 bis 70.000 Teilnehmende zählen. Aktuell decken etwa zwei Drittel der Gruppen gesundheitsbezogene Themen ab, der Rest sind soziale Themen. Gemeinsam mit den regionalen Selbsthilfezentren bewirtschaften wir eine zentrale, schweizweite Datenbank aller bestehenden Selbsthilfegruppen sowie eine Liste der in den Gruppen behandelten Themen.

In der Schweiz kennen wir die Selbsthilfelandchaft sehr gut, da wir im Jahr 2017 eine Studie dazu in Auftrag gegeben haben. Sie befasste sich zum ersten Mal auf nationaler Ebene mit der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in der Schweiz. Die Autorinnen und Autoren zeichnete ein umfassendes Bild der Selbsthilfelandchaft und zogen Schlussfolgerungen zur Bedeutung, zum Nutzen und zu den Grenzen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Die Studie kann bei Selbsthilfe Schweiz bestellt werden und steht in einer Kurzfassung auf unserer Website zur Verfügung.

Wir als „Selbsthilfe Schweiz“ agieren als Dachorganisation. Weiters gibt es 22 regionale Selbsthilfezentren und rund 200 Selbsthilfeorganisationen, die für die Förderung und Vernetzung von Selbsthilfegruppen in ihrer Region zuständig sind. Sie sind Anlauf-, Informations- und Beratungsstellen für und betreffend Selbsthilfegruppen. Sie haben teils unterschiedliche Rechtsformen oder Finanzierungen. Daher ist die Selbsthilfe in der Schweiz sehr heterogen strukturiert. Die meisten Kantone der Schweiz sind mit Selbsthilfeangeboten gut abgedeckt. Es gibt nur kleinere Lücken in der französischsprachigen Westschweiz, wo wir aber laufend aufholen. Die regionalen Selbsthilfezentren sind die Ansprechpartner für die Teilnehmenden an Selbsthilfetreffen sowie für Gründer:innen von Gruppen.

Ist Selbsthilfe gesetzlich verankert?

Im Gegensatz zu Deutschland oder Österreich fehlt in der Schweiz eine gesetzliche Verankerung der Selbsthilfe. Dafür setzt sich die Motion „Selbsthilfe“ der Basler SP-Nationalrätin Sarah Wyss, der ehemaligen Geschäftsführerin der Stiftung Selbsthilfe Schweiz, ein. Eine Motion ist ein parlamentarischer Vorstoß auf eidgenössischer Ebene, der die Regierung beauftragt, tätig zu werden. Der Nationalrat wird leider in seiner Wintersession 2023 nicht auf die Motion „Selbsthilfe“ eingehen. Damit verfällt die Behandlung der Motion nach zwei Jahren im Nationalrat per Ende Februar 2024. Selbsthilfe Schweiz überlegt sich für 2024 die Neulancierung eines neuen politischen Vorstoßes zum gleichen Thema im Nationalrat unter Berücksichtigung der Wahl eines neuen Bundesrates im Dezember 2023.

Welche Aufgaben übernimmt die Stiftung „Selbsthilfe Schweiz“?

In unserem Geschäftsplan für die Jahre 2021 bis 2025 stehen fünf strategische Schwerpunkte mit konkreten Zielen und Handlungsfeldern auf der Agenda: die Weiterentwicklung der Selbsthilfebewegung, die finanzielle Sicherung der Selbsthilfebewegung, Partnerschaften und Kooperationen, Öffentlichkeitsarbeit sowie eine politische und rechtliche Verankerung.

Wir als Dachorganisation übernehmen die Aufgaben des Qualitätsmanagements, des Lobbyings und des Fundraisings. Auch die Durchführung größerer Projekte wie zum Beispiel des „Selbsthilfefreundlichen Spitälerprojekts“ in Zusammenarbeit mit Gesundheitsförderung Schweiz, die mehr Vernetzung erfordern, liegt bei uns. Zudem erarbeiten



ZUR PERSON

Lukas Zemp
Geschäftsleiter
Selbsthilfe Schweiz



KONTAKT

www.selbsthilfeschweiz.ch

wir Empfehlungen und Leitfäden. Manche davon sind für die regionalen Selbsthilfezentren verpflichtend, andere freiwillig. Gemeinsam ist uns die Vision, dass wir auf hohem Niveau flächendeckend arbeiten und als zentraler Teil des Gesundheitswesens wahrgenommen werden wollen.

Wie wird die Selbsthilfe in der Schweiz finanziert?

Wir sind als Dachorganisation Partner des Schweizer Bundesamtes für Sozialversicherungen (BSV). Seit 2006 erhalten wir gemäß Artikel 74 des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung IVG finanzielle Zuwendungen im Ausmaß von 40 Prozent unserer erbrachten BSV-Leistungen. Im Gegenzug müssen wir jährlich ein ausführliches Reporting vorlegen. Die aktuelle BSV-Leitungsvereinbarung gilt für den Zeitraum 2020 bis 2023. Die nächste BSV-Vertragsperiode 2024 bis 2027 steht vor dem Vertragsabschluss. Wir sind gegenüber dem BSV dafür verantwortlich, dass alle Vorgaben seitens der Selbsthilfezentren – mittels Unter-Verträgen – eingehalten werden. Auch hier sind umfassende Umsetzungs- und Reportingpläne sowie Reportingvorgaben zu erfüllen. Der Großteil der Gelder, die wir vom Bundesamt erhalten, geht direkt an die regionalen Selbsthilfezentren weiter.

Wir haben aber noch ein zweites Standbein über die Stiftung „Gesundheitsförderung Schweiz“, die über einen gesetzlichen Auftrag Maßnahmen zur Förderung der Gesundheit und zur Verhütung von Krankheiten initiiert, koordiniert und evaluiert. Sie ist eine privatrechtliche Stiftung, die von Kantonen und Versicherungen getragen wird. Aufgrund einer Verordnung des Bundes geht ein Franken pro Versicherungsnehmer:in pro Jahr über die Krankenkassen an diese Stiftung zur Förderung von Projekten. Selbsthilfe Schweiz hat dort seit 2021 das Projekt „Gesundheitskompetenz dank selbsthilfefreundlicher Spitäler“ eingebracht. Das Projekt fördert die Zusammenarbeit zwischen regionalen Selbsthilfezentren, Selbsthilfegruppen und Spitälern. Dadurch lernen Patientinnen, Patienten und Angehörige die gemeinschaftliche Selbsthilfe besser kennen und können sie als Unterstützung in ihrem Umgang mit Erkrankungen nutzen. Ziel ist es, bis Ende 2025 80 Spitäler für dieses Projekt zu gewinnen. Das Projekt, das aus Deutschland stammt, erfordert ein laufendes Reporting und wird extern evaluiert. Wir hoffen, dass wir damit ein wichtiges Zeichen für die Bedeutung der Selbsthilfe im Schweizer Gesundheitswesen setzen und das Thema auch in der Politik besser verankern können.

„Sowohl Leitbild als auch die Vision, die Statuten oder unser Finanzbericht sind öffentlich auf der Website einsehbar – zusätzlich zum aktuellen Geschäftsplan.“

Welche Aufnahmekriterien müssen Selbsthilfegruppen erfüllen, die in die Datenbank von Selbsthilfe Schweiz aufgenommen werden möchten?

Um die Qualität unserer Datenbank zu gewährleisten, haben wir bestimmte Aufnahmekriterien erarbeitet, die Selbsthilfegruppen erfüllen müssen. Neben der Einhaltung rechtlicher, ethisch-moralischer Normen und Gesetzes, müssen die Selbsthilfegruppen ihre Arbeit auch neutral und nicht gewinnorientiert ausrichten. Die Verpflichtung zu Verschwiegenheit nach außen sowie regelmäßige Treffen auf freiwilliger Basis sind zudem auch wichtige Voraussetzungen für die Aufnahme.

Welchen Stellenwert hat Transparenz in der Selbsthilfelandchaft der Schweiz?

Ich kann nicht für alle Regionalstellen sprechen, sondern vor allem für die Stiftung „Selbsthilfe Schweiz“ als Dachorganisation. Bei uns hat das Thema einen hohen Stellenwert. Alle unsere Prozesse sind in einem Internen Kontrollsystem (IKS) dokumentiert und müssen eingehalten werden. Wir haben Qualitätsrichtlinien und Leitfäden, die allen regionalen Selbsthilfezentren zugänglich sind und ebenfalls von allen eingehalten werden sollen. Ein Newsletter informiert alle zwei Monate die Selbsthilfezentren und legt offen, woran wir gemeinsam arbeiten. Unser Stiftungsrat tagt viermal jährlich. Hier haben zwei Vertreter:innen aus den regionalen Selbsthilfezentren eine Beiratsfunktion und informieren in Geschäftsleitersitzungen der regionalen Selbsthilfezentren über die Stiftungsratsgeschäfte.

Wir kommunizieren transparent sowie gemäß dem aktuellen Datenschutzgesetz über unsere Website. Hier sind Geschäftsplan, Leitbild, Vision und Statuten zu finden, aber auch der Finanzbericht. Vor Kurzem haben wir zudem eine Empfehlung für die regionalen Selbsthilfezentren erarbeitet, wie wir mit Sponsorinnen und Sponsoren umgehen wollen.

„Transparenz ist nicht gleich Glaubwürdigkeit.“



David Brinkmann

David Brinkmann ist wissenschaftlicher Mitarbeiter bei der NAKOS, der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen. Er beschreibt, welchen Stellenwert Unabhängigkeit, Glaubwürdigkeit und Selbstbestimmung in der deutschen Selbsthilfe haben und wie dort an Verbesserungen gearbeitet wird.

Wie ist die Selbsthilfe in Deutschland strukturiert und organisiert?

Die Selbsthilfe in Deutschland ist historisch gewachsen und reicht zurück bis in die Zeit der Genossenschaften und Gilden, eines Zusammenschlusses Gleichgesinnter zur Vertretung ihrer Interessen. In den 70er-Jahren ist in Opposition zu den staatlichen Institutionen die sogenannte Graswurzelbewegung entstanden. Dabei handelt es sich um Initiativen, die in erster Linie von Privatpersonen ins Leben gerufen und daher auch als Basisbewegungen bezeichnet werden. Ziel war es auch hier, gesellschaftliche Alternativen aufzubauen und Systemveränderungen zu bewirken. Heute ist die Selbsthilfe im deutschen Gesundheitssystem sehr anerkannt. Ihre Form reicht von losen Zusammenschlüssen an der Basis, etwa in Form von Nachbarschaftshilfe, bis zu Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene oder den Selbsthilfekontaktstellen und Dachverbänden.

„Transparenz, Unabhängigkeit und Selbstbestimmung sind untrennbar miteinander verbunden.“

Insgesamt sind etwa 3,5 Millionen Menschen aktiv in der Selbsthilfe tätig. Wir haben rund 100.000 Selbsthilfegruppen in Deutschland, wovon etwa die Hälfte an Selbsthilfekontaktstellen angeschlossen ist. Die NAKOS besteht seit 1984 und hat ihren Sitz in Berlin. Ihre Trägerin ist die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (DAG SHG), der Fachverband der Selbsthilfeunterstützung und -förderung in Deutschland. Die Arbeit der NAKOS wird ausschließlich über Fördermittel finanziert, die sie als pauschale Mittel von der GKV-(Gesetzliche Krankenversicherung-)Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene und für verschiedene Projektmaßnahmen vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) sowie durch die Bundesverbände der gesetzlichen Krankenkassen nach Paragraph 20h Fünftes Sozialgesetzbuch (§ 20h SGB V) erhält. Die NAKOS erhält keine Sponsoringmittel und erzielt keine Werbeeinnahmen.

Welchen Stellenwert hat Transparenz in der deutschen Selbsthilfelandchaft?

Das Thema ist für die NAKOS nicht neu und steht schon seit mehr als zehn Jahren auf der Agenda ganz oben. Transparenz ist von den Themen „Unabhängigkeit“ und „Selbst-





ZUR PERSON

David Brinkmann
wissenschaftlicher Mitarbeiter
NAKOS



KONTAKT

www.nakos.de

bestimmung“ nicht zu trennen, denn bei allen dreien geht es vor allem um Glaubwürdigkeit. Und genau aus diesem Grund ist die Selbsthilfe mittlerweile ein fester Bestandteil in der Gesellschaft und Politik unseres Landes. Transparenz zeigt klar auf, woher das Geld für unsere Arbeit kommt, mit wem wir arbeiten und wofür wir stehen.

Entstanden ist der Fokus auf Transparenz, weil uns oft der Vorwurf gemacht wurde, dass wir nicht unabhängig sind, dass wir von der Pharmaindustrie „gekauft“ werden. Wir haben darauf reagiert und Selbstverpflichtungen und Leitlinien erarbeitet, die den Rahmen für unsere Arbeit bilden. Da die Selbsthilfe auf vielen Ebenen, zu vielen Themen und in unterschiedlichen Organisationstiefen arbeitet, wird aber auch dieses Thema unterschiedlich diskutiert und gehandhabt.

Wo sind aktuell die größten Herausforderungen im Umgang mit dem Thema Transparenz?

Um es auf den Punkt zu bringen: Das Bewusstsein ist vorhanden, doch es wird sehr unterschiedlich damit umgegangen. An einem gemeinsamen Verständnis müssen wir noch arbeiten. Häufig wird Transparenz auf die Veröffentlichung von Finanzmitteln reduziert, doch wir meinen, dass es noch mehr Punkte gibt, die von einer Offenlegung betroffen sind: mit wem gearbeitet wird, wie Entscheidungen getroffen werden oder mit welchen Kooperationspartnerinnen und -partnern gearbeitet wird.

Gibt es konkrete Aktivitäten, um dieses Bewusstsein auszubauen?

Es gibt Standards von Dachorganisationen und zum Beispiel eine Transparenzliste der BAG SELBSTHILFE (Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen), in die man nur aufgenommen wird, wenn man bestimmte Kriterien erfüllt. Auch hier ist zu beobachten, dass es keine Einheitlichkeit in der Selbsthilfe gibt, nicht alle Organisationen sind auf dieser Liste zu finden.

Wie sieht es in Ihrer Organisation diesbezüglich aus?

Wir führen ein Verzeichnis bundesweit arbeitender Selbsthilfeorganisationen, über die wir einen hohen Informationsstand haben. Sie werden regelmäßig von uns zu unterschiedlichen Themen befragt, sodass wir über eine sehr gute Datenlage verfügen. Etwa 80 Prozent der bundesweit arbeitenden Selbsthilfeorganisationen geben freiwillig ihre Finanzierungsquellen an. Bei all jenen, die das nicht

„Der Fokus auf Transparenz entstand, weil uns immer wieder Vorwürfe gemacht wurden, dass wir nicht unabhängig agieren.“

machen, versuchen wir aktiv aufzuklären. Wir haben Informationsbroschüren und halten Seminare dazu ab. In Deutschland gibt es keine einheitlichen Veröffentlichungspflichten für zivilgesellschaftliche Organisationen.

Auf Initiative von Transparency International Deutschland e. V. haben im Jahr 2010 zahlreiche Akteurinnen und Akteure aus der Zivilgesellschaft und der Wissenschaft im Rahmen der „Initiative Transparente Zivilgesellschaft“ (ITZ, www.transparente-zivilgesellschaft.de) zehn Punkte definiert, die jede zivilgesellschaftliche Organisation der Öffentlichkeit zugänglich machen sollte. Das halte ich für einen guten Weg, um in das Thema einzusteigen. Auch wir halten uns an diese zehn Punkte. Dazu zählen unter anderem die Satzung, die Namen der wesentlichen Entscheidungsträger:innen sowie Angaben über Mittelherkunft, Mittelverwendung und Personalstruktur. Die Anforderungen sind bewusst gering gehalten, damit sie gerade für kleine und mittlere Organisationen ohne großen zusätzlichen Aufwand erfüllbar sind. Wichtig ist aber auch, dass diese Information leicht und niederschwellig zugänglich ist! Bei uns findet man beispielsweise auf der Website unter dem eigenen Punkt „Transparenz“ die Informationen über die NAKOS gemäß der Selbstverpflichtungserklärung der ITZ.

Gibt es darüber hinaus bei der NAKOS noch konkrete Aktivitäten zur Transparenz?

Wir haben aktuell ein Projekt, das sich mit der Frage von Autonomie und Selbstbestimmung auseinandersetzt. Hier entwickeln wir eine Kennzeichnung für bei uns verzeichnete bundesweite Selbsthilfeorganisationen, sodass auf einen Blick – wie über ein „Label“ – klar wird, wie transparent und unabhängig eine Organisation arbeitet. Dafür haben wir Kriterien entwickelt und hoffen, damit mehr Anreize für Transparenz, Unabhängigkeit und Glaubwürdigkeit zu schaffen.

Neutral und unabhängig aus Tradition



Martin Danner

Die BAG SELBSTHILFE ist der deutsche Dachverband von derzeit 125 Bundesorganisationen der Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen, von 13 Landesarbeitsgemeinschaften sowie sieben Fachverbänden. Die Bedeutung von Transparenz und Unabhängigkeit beschreibt Bundesgeschäftsführer Dr. Martin Danner.

Welche Vorgaben gibt es in der BAG SELBSTHILFE im Hinblick auf Transparenz?

Die Diskussion um das Thema Transparenz und Unabhängigkeit hat bei uns schon eine lange Tradition. Die ersten Selbsthilfeverbände haben bereits in den 1990er-Jahren in Leitsätzen ihren Umgang mit Wirtschaftsunternehmen festgeschrieben. Dabei ging und geht es gar nicht so sehr um die Zuwendungen und Geldflüsse, sondern ganz allgemein um Regularien, die Unabhängigkeit und Neutralität in der Zusammenarbeit gewährleisten können. Dabei werden Themen wie beispielsweise die Logoverwendung oder die Zusammenarbeit bei Messen und Veranstaltungen abgedeckt. Große Organisationen wie die AIDS-Hilfe oder die MS-Gesellschaft haben schon früh erkannt, dass das sehr wichtige Grundlagen für die eigene Arbeit sind. Wir haben als Dachverband dann um 2000 das Thema aufgegriffen und übergreifende Vorgaben erarbeitet. Aktuell gelten die im

Juli 2022 verabschiedeten Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen.

Das klingt nach sehr praktisch handhabbaren Vorgaben. Wie sieht es mit der Umsetzung aus?

Es sind tatsächlich viele Fragen aus der Praxis abgedeckt. Wir haben aber auch festgestellt, dass der Alltag in der Selbsthilfe vielfältiger ist, als es Leitsätze abbilden können. Daher ist das kein statisches Papier, sondern wird von einem begleitenden Gremium, dem sogenannten Monitoring-Ausschuss, immer wieder weiterentwickelt und konkretisiert. Dieser Ausschuss ist auch bei Fragen beratend tätig. Die Mitglieder des Monitoring-Ausschusses sind gewählte Vertreter:innen aus unseren Mitgliedsverbänden.

Die Verbindlichkeit der Leitsätze zu stärken war uns ein wichtiges Anliegen, das haben wir als Dachverband in die Satzung aufgenommen. Das heißt: Es kann nur jemand Mitglied sein, der auch die Leitsätze akzeptiert und bereit ist, mit dem Monitoring-Ausschuss zu kooperieren.

Die beschriebenen Aktivitäten richten sich sehr stark nach innen, in die Organisation. Wie steht es um die Außensicht?

Die Außenentwicklung war schon immer stark getrieben durch die Medien. Die Selbsthilfe wird gerne als tollpatschig dargestellt, ein wenig strukturierter Zusammenschluss, der sich leicht von der Industrie vereinnahmen lässt. Wir haben mit unserer Arbeit auf diesem Gebiet aber immer wieder zeigen können, dass wir proaktiv tätig sind und die Themen Transparenz und Unabhängigkeit immer wieder reflektieren. Die pharmazeutische Industrie hat dann auch mit Selbstverpflichtungseinrichtungen reagiert und ihrerseits Regelwerke verabschiedet, die den Umgang mit Selbsthilfeorganisationen regeln.

„Wir sind keine Dachverbandspolizei. Die Leitsätze müssen von Mitgliedsorganisationen akzeptiert werden, und damit schaffen wir Bewusstsein.“

Welche Vorteile hat es, transparent zu agieren?

Es ist uns gelungen, das Image der Selbsthilfe in der Öffentlichkeit klarzustellen: Wir treten für Betroffene ein! Das heißt nicht, dass wir neutral sein müssen, sondern dass wir nur im Interesse der Mitglieder tätig werden.

Ich denke nicht, dass es eine Organisation oder ein Unternehmen gibt, das wirklich komplett unabhängig agiert. Doch die Ausgewogenheit und das Wissen um mögliche Interessenkonflikte sind schon ein wichtiger Schritt – bei der Finanzierung, der Kommunikation und in der laufenden Arbeit insgesamt. Eine Interessenvertretung kann nur ernst genommen werden, wenn klar ist, dass sie eigenständig agiert, auch finanziell. Gleichzeitig ist man krisenfester, wenn man sich nicht in Abhängigkeiten begibt. Wir werden in Deutschland über die Krankenkassen finanziert – da könnte man uns auch eine gewisse Abhängigkeit vorwerfen. Nachdem die Kassen Körperschaften öffentlichen Rechts sind, ist die Zweckbestimmung anders als bei Unternehmen am freien Markt. Dennoch müssen wir uns an den Förderrichtlinien der Kassen orientieren – und das kommt ganz klar von außen. Daher gilt es autonome Einnahmen zu stärken, etwa aus Mitgliedsbeiträgen und Kleinspenden.

Wie wird damit in der Praxis umgegangen?

Wir sind keine Dachverbandspolizei. Die Leitsätze müssen von Mitgliedsorganisationen akzeptiert werden, und damit erreichen wir eine gewisse Bewusstseinsbildung. Gerade Grauzonen führen dazu, dass wir immer wieder dazulernen, diskutieren und den Monitoring-Ausschuss einbinden. Oft lassen sich bestimmte Fragestellungen auch nur im Einzelfall lösen.

Wo sind aus Ihrer Sicht die großen Herausforderungen, um das Thema in die Breite zu bekommen?

Es reicht nicht, wenn der Vorstand oder die Geschäftsführung einer Organisation das Bewusstsein für die Bedeutung von Unabhängigkeit, Transparenz und Neutralität hat. Wir machen zum Beispiel auch Schulungen für die Regionalleitungen, und über die Selbsthilfekontaktstellen versuchen wir, in der Verbandsarbeit auf regionaler Ebene Awareness zu schaffen. Gerade die Frage finanzieller Zuwendungen ist sehr komplex. Daher hat der Monitoring-Ausschuss verschiedene Arbeitshilfen entwickelt, um den Mitgliedsverbänden in wichtigen Detailfragen ein leitsatzgerechtes Vorgehen zu erleichtern. Alle Unterlagen stehen auf unserer Website zum Download zur Verfügung. Weiters veranstalten wir Seminare und mehrtägige Schulungen, um das Know-how zu verbessern. Ziel ist es, dass sich in jedem Verband zumindest eine Person vertieft mit dem Thema auseinandersetzt.



ZUR PERSON

Dr. Martin Danner
Bundesgeschäftsführer
BAG SELBSTHILFE, Deutschland



KONTAKT

www.bag-selbsthilfe.de

AKG e. V. – Arzneimittel und Kooperationen im Gesundheitswesen

Als Einrichtung der Selbstkontrolle der pharmazeutischen Industrie unterstützt der AKG Mitglieder dabei, für ein transparentes und faires Unternehmensverhalten in der Zusammenarbeit der Pharmaindustrie mit den medizinischen Fachkreisen zu sorgen. Die Einhaltung kodifizierter Wettbewerbs- und Verhaltensregeln hat oberste Priorität.
www.ak-gesundheitswesen.de

FSA – Verein „Freiwillige Selbstkontrolle für die Arzneimittelindustrie e. V.“

Im FSA haben sich 57 Pharmaunternehmen zusammengeschlossen und sich hier – bisher drei – Verhaltenskodizes für Ethik und Transparenz unterworfen. Ergänzt werden die FSA-Regeln durch die Empfehlungen für die Zusammenarbeit mit Partnerinnen und Partnern im Gesundheitswesen.
www.fsa-pharma.de



Auf einen Blick

Die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen (BAG SELBSTHILFE e. V.) ist die Dachorganisation von derzeit 125 bundesweit aktiven Selbsthilfeorganisationen behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen. In der BAG SELBSTHILFE sind über eine Million körperlich, geistig, psychisch behinderte und chronisch kranke Menschen organisiert. Selbstbestimmung, Selbstvertretung, Inklusion, Rehabilitation und Teilhabe behinderter und chronisch kranker Menschen sind die Grundsätze, nach denen die BAG SELBSTHILFE für die rechtliche und tatsächliche Gleichstellung behinderter und chronisch kranker Menschen eintritt.

Unabhängigkeit, Glaubwürdigkeit und Selbstbestimmung in der Selbsthilfe

 FACHARTIKEL



Ileana Cermak

Transparenz und Compliance im Gesundheitswesen sind wichtige und in Österreich zugleich noch wenig beachtete Themen.

Im Gesundheitswesen stehen sich zahlreiche Mitwirkende mit unterschiedlichen Interessen gegenüber. Stehen verschiedene Interessen in Konkurrenz oder im Widerspruch zueinander, liegen Interessenkonflikte vor. Es ist wichtig, sich dieser Einflüsse und Konflikte bewusst zu sein, sie transparent zu machen und einen entsprechenden Umgang damit zu finden.

Selbsthilfeorganisationen im Gesundheitsbereich tragen im Rahmen ihrer Tätigkeiten und bei der Beteiligung an gesundheitspolitischen Prozessen eine besondere Verantwortung. Sie sind daher besonders gefordert, Vertrauen in die Organisation und ihre Vertretungsarbeit zu gewinnen und aufrechtzuerhalten, indem sie beispielsweise Transparenz herstellen, sich Einflüsse bewusst machen und auf Unabhängigkeit achten. Transparenz schafft Vertrauen, lässt die vertretenen Positionen und mögliche Einflüsse erkennen, erleichtert die Auseinandersetzung mit den Werten und Zielen sowie den Organisations- und Entscheidungsstrukturen und gibt Orientierung bei schwierigen Entscheidungen und möglichen Interessenkonflikten. Hingegen führt fehlende Transparenz zu Misstrauen.

Welche Unterstützung bietet die ÖKUSS?

Wir sehen Transparenz und Compliance als ein Werkzeug, um die Glaubwürdigkeit zu bewahren und einen Beitrag zur Unabhängigkeit der Selbsthilfeorganisationen zu leisten. Die ÖKUSS befasst sich daher verstärkt mit den Themen Unabhängigkeit, Selbstbestimmung und Transparenz in der Selbsthilfe. Wichtig ist die Sensibilisierung für diese Themen unter anderem von Selbsthilfevertretungen, verbunden mit konkreten Hilfestellungen für die Umsetzung wie zum Beispiel Vorlagen, Orientierungshilfen oder Weiterbildungsveranstaltungen. Wir haben daher sowohl eine „Orientierungshilfe zur Umsetzung von Transparenz in Selbsthilfeorganisationen“ als auch eine „Orientierungshilfe zur Umsetzung von Compliance in Selbsthilfeorganisationen“ mit Selbsthilfevertretungen und mit anderen themenspezifischen Expertinnen und Experten erstellt.

Transparenz und Compliance können einen Beitrag zur Unabhängigkeit von Selbsthilfeorganisationen leisten.

Die Orientierungshilfen sollen durch Vorschläge zur Umsetzung in der eigenen Selbsthilfeorganisation aktivieren. Eine Umsetzung kann auch in kleinen Schritten erfolgen. Viele Informationen sind in Organisationen vielleicht schon offengelegt, darauf kann aufgebaut werden. Die ersten Schritte können die Auseinandersetzung des Vorstands der Selbsthilfeorganisation mit dem Thema und die Benennung einer themenverantwortlichen Person sein. Wichtig ist, dass Transparenz in der Organisation von allen gelebt wird!





ZUR AUTORIN

Ileane Cermak, BA, MSc
Mitarbeiterin der ÖKUSS –
Österreichische Kompetenz- und
Servicestelle für Selbsthilfe



KONTAKT

www.oekuss.at

Ein wechselseitiger Austausch innerhalb der Organisation und mit anderen Selbsthilfeorganisationen kann bei der Umsetzung eine gute Unterstützung sein. Für die Kommunikation von Informationen nach außen können die Selbsthilfeorganisationen beispielsweise ihre Website, ihren Jahresbericht oder einen Tätigkeitsbericht heranziehen. Die Informationen sollten zeitnah veröffentlicht und regelmäßig, aber spätestens nach einem Jahr aktualisiert oder ergänzt werden.

Jegliche Art von Unterstützung durch Geld-, Sach- oder Dienstleistungen und Kooperation können zu Abhängigkeiten und Interessenkonflikten führen.

Transparenz schafft Vertrauen

Informationen über und Einblicke in die Organisation – wie zum Beispiel betreffend Organisationsstrukturen und -prozesse oder die Finanzierung der Organisation – schaffen Klarheit, wer die Verantwortung für die Organisation und Entscheidungen trägt und wie diese arbeitet beziehungsweise welche Ziele sie verfolgt. Dies ist nicht nur für Außenstehende wie zum Beispiel Kooperationspartner:innen, sondern auch für Mitglieder wichtig. Transparenz schafft Vertrauen.

Transparenz, Glaubwürdigkeit und Unabhängigkeit – wie hängt das zusammen?

- Transparenz heißt das Sichtbarmachen von Informationen über die Organisation für alle Interessierten, damit sich diese selbst eine Meinung über die Organisation bilden und entscheiden können, ob sie dieser Organisation Vertrauen schenken (Glaubwürdigkeit).
- Unabhängigkeit besteht, wenn sich eine Organisation in ihren Entscheidungen nicht durch andere, externe Interessen beeinflussen lässt.



www.oekuss.at/sites/oekuss.at/files/inline-files/OeKUSS-Leitfaden-TRANSPARENZ-NEU%20bf.pdf

Selbsthilfeorganisationen verfügen über umfangreiches Erfahrungswissen über das Alltagsleben mit einer Erkrankung, über Gesundheitsversorgung, Therapien, Medikamente und Hilfsmittel sowie über zunehmende Möglichkeiten des Einflusses auf die Gesundheitspolitik beziehungsweise das Gesundheitswesen. Diese Erfahrungen können für die Anbieter:innen von Leistungen und Produkten von großer Bedeutung sein. Das Interesse an einer Zusammenarbeit mit Selbsthilfeorganisationen ist daher verständlich, desgleichen die Bereitschaft, sie finanziell oder durch Zuwendungen anderer Art zu unterstützen. Es sollte aber unbedingt berücksichtigt werden, dass jegliche Art von Unterstützung durch Geld-, Sach- oder Dienstleistungen und Kooperation zu Abhängigkeiten und Interessenkonflikten führen sowie die Außenwahrnehmung negativ beeinflussen kann.

Um gegenüber ihren Mitgliedern und politischen Akteurinnen und Akteuren glaubwürdig zu sein und das Vertrauen zu erhalten, muss eine Selbsthilfeorganisation sicherstellen, dass ihre Positionen und ihr Handeln nicht von anderen, außenstehenden Interessengruppen beeinflusst wird. Daher sollen Interessenkonflikte offengelegt, Regeln für den Umgang damit festgelegt und Maßnahmen ergriffen werden, um möglichen Interessenkonflikten vorzubeugen. Selbst wenn kein Interessenkonflikt besteht, kann die Wahrnehmung von außen eine andere sein!

„Transparenz ist die Basis für Glaubwürdigkeit.“



Gabriele Faber-Wiener

In einer Zeit des Umbruchs müssen sich alle Kräfte in der Gesellschaft neu orientieren: Wirtschaft, Politik und Zivilgesellschaft. Daher sind klare Verhältnisse besonders wichtig, ist die Experte für Kommunikation und Corporate Social Responsibility, Gabriele Faber-Wiener, MBA, überzeugt.

Wie gelingt es, Transparenz in der Kommunikation – sowohl inhaltlich als auch in der Umsetzung, im aktiven Tun – zu gewährleisten?

Das Schlüsselwort ist Glaubwürdigkeit. Ich habe ja meine berufliche Laufbahn im Non-Profit-Sektor gestartet und war zuerst bei Greenpeace, dann bei Ärzte ohne Grenzen und später dann für den Bereich NPO & CSR (Non-Profit-Organisation & Corporate Social Responsibility) bei der Kommunikationsberatung Grayling Austria tätig. Überall dort, im gesellschaftlichen Bereich, ist Transparenz essenziell. Es ist die Basis für die Glaubwürdigkeit und zieht sich durch jede Form der Kommunikation. Sobald in einem Dialog das Ziel offen angesprochen wird, herrscht Transparenz im Hinblick auf die Absichten dahinter. Zwei Dinge sollten in jedem Gespräch am Anfang stehen: zu sagen, wer man ist und was man will. Ich stelle fest, dass es hier eine Art voraus-eilenden Ungehorsams gibt, das heißt dass immer häufiger genau diese beiden Fragen nicht beantwortet werden und

die Absichten dahinter verschleiert werden. Das erleben wir zum Beispiel jetzt in der Werbung sehr stark: Man spricht über Themen, die weit weg sind vom Produkt – die Absicht des Verkaufens bleibt aber. Diese Intransparenz zieht sich mittlerweile wie selbstverständlich durch die gesamte Kommunikation. Es geht um Intransparenz bei den Motiven, bei den Zielen, bei den Erwartungen bis hin zu Intransparenz bei Geldflüssen.

Passiert das absichtlich, oder weiß man es nicht besser?

Ich denke, dass wir in Österreich sehr viel Geschick darin haben, etwas blumig zu umschreiben statt konkret anzusprechen. Damit tut man sich aber nichts Gutes, denn nur Klarheit fördert Glaubwürdigkeit und Sympathie. In der Politik ist das für mich eine Frage von Charakter und Haltung. Je politischer Themen sind, je komplexer die Verflechtungen von Personen und Organisationen sind, umso intransparenter wird es – das liegt in der Natur der Sache. Der Grund dafür sind meist einzelne Personen, sehr oft aber der mangelnde Mut oder auch die vorhandenen Strukturen, die Intransparenz fördern. Gleichzeitig darf man aber nicht vergessen, dass es auch Themen gibt, die Geheimhaltung oder Verschwiegenheitspflichten erforderlich machen, das heißt absolute Transparenz gibt es nicht. Dennoch gilt für mich der Umkehrschluss nicht. Nur weil mein Gegenüber nicht transparent ist, muss ich es nicht auch nicht sein! Hier sind wir wieder bei der Grundhaltung und dem Charakter: Wer Mut hat, ist transparent, egal was die anderen darüber denken oder wie intransparent sie sind.

Wie lässt sich das auf die gemeinschaftliche Selbsthilfe umlegen?

Die EU definiert Corporate Social Responsibility als „Übernahme von Verantwortung für die Auswirkungen meiner Organisation“. Und hier sehe ich auch die Selbsthilfe inkludiert, jede Organisation, jede Geschäftsführung, jede Vereinsobfrau oder jeder Vereinsobmann muss dafür Sorge tragen, dass der eigene Verein, die eigene Tätigkeit transparent ist. Wenn jeder nur kleine Ausnahmen lebt, dann geraten wir alle in einen Sumpf, in dem wir steckenbleiben – ein Phänomen, das in Österreich leider sehr weit verbreitet ist. Für mich ist das nicht nur eine moralische Frage, sondern auch eine der rechtlichen Absicherung. Das Recht folgt immer dem moralischen Diskurs.

Wenn so viele Forderungen im Raum stehen, ist dann nicht die Gefahr groß, erst recht zu versuchen, mehr oder weniger „kleine“ Hintertüren zu finden?

Die Frage lautet: Will ich transparent sein, oder muss ich transparent sein? Wenn wir nur Regularien abarbeiten, dann ist es ein Muss. Viele Berater:innen verdienen ihr Geld damit, Checklisten abzuarbeiten, und am Ende bleibt nur Frust bei den Organisationen hängen, denn das führt zu mehr Aufwand und nicht zu einer Änderung der Grundhaltung. Aber genau darum geht es doch bei Transparenz: Wir wollen eine bestimmte Grundhaltung leben, das spielt sich auf drei Ebenen ab: der Haltung, der Reflexion und der Handlung. Alles andere ist purer Aktionismus. Im Mittelpunkt muss immer die Frage stehen, welche blinden Flecken durch die Reflexion aufgezeigt werden und wie man seine Handlungen demnach anpassen muss.

„Österreicher:innen sind geschickt im blumigen Umschreiben. Ich bin überzeugt, dass man sich damit aber nichts Gutes tut, denn nur Klarheit fördert Glaubwürdigkeit und Sympathie.“

Was haben Ethik und Verantwortung mit Transparenz zu tun?

Ethik ist die Reflexion der Moral. Ethik ist keine Eigenschaft, sondern ein laufender Prozess des darüber Nachdenkens. Was ist richtig, was ist falsch, und warum ist das so? Privat stellen wir uns doch häufig Fragen wie: Kann ich noch Fleisch essen, wie erziehe ich meine Kinder? Im Beruf versteckt man sich oft hinter Regulierungen oder Zahlenmaterial. Doch auch hier muss man sich genau diese Fragen stellen: Was ist richtig, was ist falsch? Ethische Prinzipien sind zum Beispiel Freiheit, Gleichheit und Verantwortung, aber auch Transparenz und Fairness. Diese Prinzipien sind in einer Gesellschaft vorhanden. Sie können nicht wegdiskutiert, nur unterschiedlich gelebt werden.

Was braucht es nun dazu, um im Management oder in der Politik Transparenz zu leben?

Zwei Dinge: Vorbild zu sein und das Rückgrat zu haben, klare Positionen zu vertreten. Der Schokoladenproduzent Zotter sagt zum Beispiel: „Frag nicht den Markt, was er will, er sagt nur, was er schon kennt.“ Genau darum geht es: eine Position zu formulieren und auch bei Gegenwind zu vertreten.



ZUR PERSON

Gabriele Faber-Wiener, MBA

Leiterin des Center for Responsible Management, Universitätsdozentin und Vortragende zu Themen wie CSR und Responsible Management, Unternehmensethik, Responsible Communication, Kommunikation und Ethik, Mitglied des Österreichischen Ethik-Rats für Public Relations



KONTAKT

www.responsible-management.at



BUCHTIPP

Faber-Wiener G., Gjecaj B., Kooperationen zwischen Unternehmen und Non-Profit-Organisationen: Gemeinsam Verantwortung übernehmen.

Leitfaden für konstruktive, glaubwürdige und transparente CSR-Projekte, Springer-Verlag 2023

Wo sehen Sie in der Selbsthilfe Hürden bei der Umsetzung?

Selbsthilfeorganisationen haben häufig ein Gegenüber, das nicht intrinsisch, sondern politisch motiviert agiert. Daher ist es erforderlich, bis zu einem gewissen Grad zu taktieren. Gefährlich wird es dort, wo man sich in ökonomische Abhängigkeiten begibt, denn dann wird es schwieriger, Kritik zu üben. Es ist hier eine besondere Gratwanderung, den eigenen Prinzipien zu folgen oder sie aufzugeben.

Insgesamt ist es immer eine Herausforderung, als Organisation soziale und gesundheitsbezogene Themen zu bearbeiten. Es braucht einen Weg, der nicht zu viele Kompromisse zulässt, aber auch Komplexität vereint und Taktieren mit Rückgrat verbindet. Das ist sicher nicht einfach! Auf der anderen Seite bietet der Sektor ein motivierendes und positives Arbeitsumfeld.

Wo sehen Sie gute Entwicklungen?

Für mich ist Ärzte ohne Grenzen eine Vorzeigeorganisation in Sachen Transparenz. Sie verzichtet sogar auf EU-Gelder, wenn die humanitären Prinzipien verletzt werden! Die Organisation ist transparent, weil sie es will – und nicht weil es jemand verlangt.

Welche Tipps haben Sie, wenn eine Organisation „transparenter“ werden will?

1. Legen Sie Ihre Geldflüsse offen, und zwar alle!
2. Folgen Sie Ihren Prinzipien – wenn man keine hat, dann setzt man welche auf und kommuniziert sie auch! Sie sollten auch auf der Website stehen. Damit macht man auch ein Forum für Rückfragen auf und stößt Reflexionsprozesse an.
3. Begründen Sie immer, warum Sie etwas tun, und seien Sie selbstkritisch: Die stärksten Organisationen sind jene, die Reflexion zulassen – das ist eine wichtige Voraussetzung für Glaubwürdigkeit.

Risiken für Interessenkonflikte frühzeitig erkennen



Elias Schönborn

Transparenz und Compliance im Gesundheitswesen sind wichtige und in Österreich zugleich noch wenig beachtete Themen.

Die Beteiligung von Selbsthilfeorganisationen im Gesundheitswesen wird als immer wichtiger wahrgenommen. Dennoch wird die gemeinschaftliche Selbsthilfe zugleich oft unter den „Generalverdacht“ gestellt, von der Pharma- und Medizinprodukteindustrie beeinflusst zu sein. Während der überwiegende Teil der Zusammenarbeit mit Herstellerinnen und Herstellern freilich unbedenklich ist, kann es bei der Kooperation zwischen Selbsthilfeorganisationen und Industrie auch zu Interessenkonflikten kommen.

Im Zuge eines Projekts im Auftrag des Dachverbands der österreichischen Sozialversicherungen stellte die ÖKUSS mit meiner juristischen Unterstützung die selbsthilferelevanten Aspekte von Compliance und des Umgangs mit Interessenkonflikten in Form einer Orientierungshilfe für Selbsthilfeorganisationen dar. In die Erstellung dieser Orientierungshilfe wurden die themenübergreifenden Selbsthilfedachorganisationen auf Bundesebene sowie weitere themenbezogene Selbsthilfeorganisationen eingebunden. Dieses Projekt ist ein wichtiger Baustein zur Stärkung von Selbsthilfeorganisationen und zu deren Vorbereitung auf Beteiligung in gesundheitspolitischen Prozessen. Die Orientierungshilfe dient als Leitfaden zur Stärkung der Selbstbestimmung, Glaubwürdigkeit und Unabhängigkeit bundesweiter Selbsthilfeorganisationen.

Sensibilisierung für Compliance-Fragen

Unter dem Begriff Compliance wird weitläufig die Einhaltung aller verbindlichen Rechtsnormen, wie zum Beispiel von Gesetzen, durch eine Organisation und ihre Mitarbeiter:innen verstanden. Ziel der Orientierungshilfe ist es, bundesweite Selbsthilfeorganisationen für verschiedene rechtliche und ethische Risiken zu sensibilisieren. Dadurch sollen mögliche Risiken und Einfallstore für Interessenkonflikte frühzeitig erkannt und soll die Aufrechterhaltung der Ziele und Grundsätze von Selbsthilfeorganisationen unterstützt werden. Im Folgenden werden wesentliche Punkte der Orientierungshilfe zusammengefasst dargestellt.

Grundsätze zum Umgang mit Kooperationspartnerinnen und -partnern sowie Amtsträgerinnen und -trägern

Zur Vermeidung von unzulässiger Beeinflussung, Interessenkonflikten und Korruption sind vor allem die folgenden Prinzipien zu beachten:

- **Unabhängigkeit und Trennung von Interessen**
- **Schriftlichkeit und Transparenz**
- **Angemessenheit von Leistung und Gegenleistung**
- **Unmittelbarkeit**, das heißt Leistungen oder Vorteile sollen grundsätzlich nicht privaten Zwecken oder solchen außerhalb der Tätigkeit der Selbsthilfeorganisation, der Kooperationspartner:innen oder Amtsträger:innen gewidmet sein.
- **Offenlegung wirtschaftlicher Verflechtungen**
- **Offenlegung von (Neben-)Beschäftigungen und Mitgliedschaften in sonstigen Organisationen**

Geschenke und Einladungen

Es sollte immer kritisch hinterfragt werden, welche Absicht oder Hoffnung hinter einem konkreten Geschenk oder einer sonstigen Unterstützung stehen könnte. Mitarbeitenden sollte es grundsätzlich untersagt werden, Geschenke zu persönlichen Zwecken von Kooperationspartnerinnen und -partnern anzunehmen. Ausnahmen können für geringfügige Geschenke, etwa bei einem Wert unter EUR 100, oder für eine übliche Bewirtung und Verpflegung bei einer berufsbezogenen Veranstaltung vorgesehen werden. Bei Vorteilsgewährungen an Amtsträger:innen ist aufgrund der besonderen Sensibilität der Thematik zuvor immer jeweils der Vorstand miteinzubeziehen und bei Geschenken oder Einladungen das Vier-Augen-Prinzip einzuhalten.



ZUM AUTOR

Dr. Elias Schönborn
Rechtsanwalt



KONTAKT

elias.schoenborn@gmx.at

Werbung und Inserate

Bei jeglicher Form der Außendarstellung ist stets zu prüfen, ob diese mit dem Zweck der Selbsthilfeorganisation in Einklang steht und ob die Selbsthilfeorganisation im konkreten Fall nicht als „Werkzeug“ für PR-Zwecke anderer verwendet wird. Auch die Aufnahme von Inseraten, etwa zur Finanzierung von Druckkosten, sollte mit Blick auf den Zweck der Selbsthilfeorganisationen sorgfältig abgewogen werden. Dabei kommt es nicht nur auf den Inhalt, sondern auch auf die Anzahl und Gewichtung der einzelnen Inserate an.

Spenden

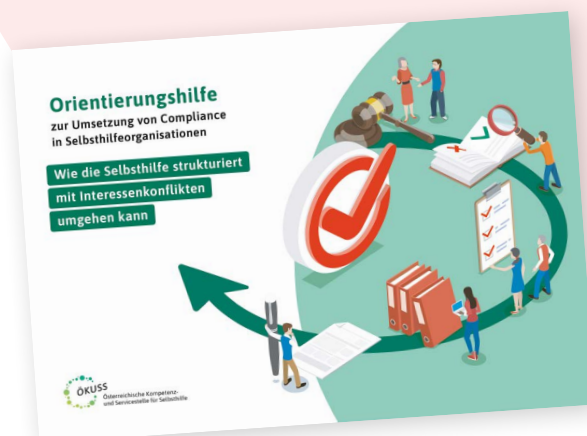
Bei Spenden sollen Banküberweisungen gegenüber der Entgegennahme von Bargeld bevorzugt werden. Eine Barzahlung ist vorab mit dem Vorstand abzuklären und im Zweifelsfall bei Bedenken abzulehnen. Sofern Barbeträge entgegengenommen werden, sind diese umgehend an den Kassier der Selbsthilfeorganisation abzuführen, der den Zahlungseingang entsprechend zu dokumentieren hat. Weiters ist darauf zu achten, welche Interessen die Spenderin oder der Spender mit ihrer oder seiner Zuwendung verfolgen oder was sie oder er bezwecken könnte.

Informationsveranstaltungen

Es ist mit Bedacht zu entscheiden, an welchen externen Veranstaltungen Mitarbeiter:innen im Namen der Selbsthilfeorganisation teilnehmen. Die besuchten Veranstaltungen müssen mit dem Zweck der Selbsthilfeorganisation in Einklang stehen und somit in deren Interesse erfolgen. Im Austausch mit anderen Veranstaltungsteilnehmerinnen und -teilnehmern dürfen keine sensiblen Daten über die Selbsthilfeorganisation und deren Mitglieder preisgegeben werden.

Schaffen und stärken Sie das Bewusstsein für das Thema bei Mitgliedern, Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern!

Bei der Organisation von Events ist beispielsweise zu beachten, dass zur Aufrechterhaltung der notwendigen Objektivität von Informationsveranstaltungen der Selbsthilfeorganisation ein zu starker Einfluss der Sponsorin oder des Sponsors, eine zu große wirtschaftliche Abhängigkeit und eine unzulässige Beeinflussung der Vortragsinhalte



Die Orientierungshilfe gibt Tipps für die praktische Umsetzung im Alltag der Organisationen.



www.oekuss.at/sites/oekuss.at/files/inline-files/OeKUSS-Leitfaden-COMPLIANCE%20bf.pdf

vermieden werden müssen. Bei regelmäßig stattfindenden Veranstaltungen muss für eine Ausgewogenheit der Vortragenden sowie der Vortragsinhalte gesorgt werden.

Welche Bedeutung hat Compliance in der Praxis?

Eine Sensibilisierung im Bereich der Vermeidung von Interessenkonflikten und in jenem der Antikorruption sollte nicht bloß als frommer Wunsch angesehen werden. In der Praxis kommt es häufiger zu problematischem Verhalten, als man annehmen mag. Von Interessenkonflikten geleitetes Verhalten kann schwerwiegende Konsequenzen nach sich ziehen und unter anderem zivil- und strafrechtliche Haftungen begründen. Bei Verstößen gegen korruptionsstrafrechtliche Bestimmungen drohen mehrjährige Haftstrafen oder hohe Geldstrafen. Neben den betroffenen Mitgliedern kann nach dem Verbandsverantwortlichkeitsgesetz auch die Selbsthilfeorganisation mit einer Verbandsgeldbuße belegt werden. Die Beachtung der Orientierungshilfe und deren Implementierung in der eigenen Organisation können daher ein erster und wichtiger Schritt sein, um das Bewusstsein für dieses wichtige Thema bei Mitgliedern, Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern zu schaffen oder zu stärken.

Erfolgsfaktoren für Beteiligung

INTERVIEW



Michaela Moser

Das heimische Gesundheitswesen ist komplex und wenig transparent. Erfolgreiche Beteiligung kann nur funktionieren, wenn es einen guten Einblick in Prozesse und Strukturen gibt. Welcher Faktoren es dafür bedarf, hat eine vom Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz in Auftrag gegebene Machbarkeitsstudie zur Bürger- und Patientenbeteiligung im österreichischen Gesundheitswesen erarbeitet. Studienautorin Mag.^a Dr.ⁱⁿ Michaela Moser vom Ilse Arlt Institut für Soziale Inklusionsforschung gewährt einen Einblick in die wesentlichen Eckpunkte.

Wie steht es um Bürger- und Patientenbeteiligung im österreichischen Gesundheitswesen, und welche Rolle übernimmt hier die gemeinschaftliche Selbsthilfe?

Ein Blick in die Projektlandschaft und auf die vielzähligen Selbsthilfegruppen und Interessenvertretungen zeigt, dass sich in Sachen Bürger- und Patientenbeteiligung im österreichischen Gesundheitswesen einiges tut. Wie in vielen Partizipationszusammenhängen gilt aber auch hier: Mehr geht natürlich immer und wäre wünschenswert.

Vor allem fehlt es im Gesundheitswesen hier noch an einem guten Gesamtüberblick, an Bündelung und Systematisierung und teilweise auch an professioneller Unterstützung von Beteiligungsprozessen, um sicherzustellen, dass diese tatsächlich und noch stärker als bisher wirksam werden können. Klar, aber noch nicht allen Akteurinnen und Akteuren ausreichend vermittelt, ist die Tatsache, dass sich Entscheidungen und Lösungen durch partizipative Ansätze verbessern. Unbestritten ist jedoch – nicht zuletzt mit Blick auf die vielen aktiven Selbsthilfeorganisationen und Interessenvertretungen –, dass Interesse und Bereitschaft Betroffener, sich zu beteiligen, sehr groß sind.

„Wir haben auch Beispiele aus anderen Ländern und außerhalb der Selbsthilfe gesammelt.“

Welche Fragestellungen standen im Mittelpunkt der Machbarkeitsstudie?

Ziel der Machbarkeitsstudie zu Bürger- und Patientenbeteiligung im österreichischen Gesundheitswesen war es, konkrete Empfehlungen für jene Prozesse und Strukturen zu entwickeln, die es braucht, um unterschiedliche Patienteninteressen systematischer und kontinuierlicher als bisher in die Gestaltung des österreichischen Gesundheitswesens einfließen zu lassen.

Dafür wurden im Rahmen der Studie zum einen Beispiele guter Praxis aus verschiedenen europäischen Ländern analysiert, zum anderen wurden Gespräche mit Partizipationsexpertinnen und -experten, auch aus Feldern außerhalb des Gesundheitsbereichs, geführt. Außerdem wurden Vertreter:innen von Selbsthilfegruppen und -organisationen sowie von Personen in marginalisierten Lebenslagen zu Diskussionen eingeladen – Letztere mit Blick auf die Tatsache, dass es auch Selbsthilfegruppen nicht immer gelingt, gesellschaftlich marginalisierte Personengruppen gut einzubinden.

Welche Antworten auf die Fragen wurden gefunden, die in die Praxis der gemeinschaftlichen Selbsthilfe einfließen können oder müssen?

Als wichtige Voraussetzungen für gelingende und qualitätsvolle Partizipation, die niemanden ausschließt, wurden die folgenden Resultate erarbeitet:



ZUR PERSON

Mag.^a Dr.ⁱⁿ Michaela Moser

FH-Dozentin

Department für Soziales, FH St. Pölten



KONTAKT

www.fhstp.ac.at



ZUR STUDIE

Ergebnispräsentation und gesamte Studie zum Download:
<https://research.fhstp.ac.at/projekte/machbarkeitsstudie-buerger-innen-und-patient-innenbeteiligung-im-gesundheitswesen>

Daten und Fakten zur Machbarkeitsstudie

Sie liefert eine Analyse einiger aktueller Entwicklungen der letzten Jahre in Österreich seit den Studien von Forster 2015 und Cypionka et al. 2019. Basierend auf dieser Analyse, wird ein Set von Kriterien für partizipative Prozesse entwickelt – Repräsentanz, Verbindlichkeit, Transparenz, Struktur sowie Organisation und Finanzierung – und mit Beispielen illustriert. Der Hauptteil der Studie ist einem kollaborativen Forschungsprozess unter Einbindung von Partizipationsexpertinnen und -experten sowie Patientenvertreterinnen und -vertretern gewidmet, in dem diese Kriterien diskutiert und konkretisiert werden. Die Ergebnisse beider Erhebungsschritte, die im Rahmen einer begleitenden Steuergruppe und bei einem Sounding Board mit Partizipationsexpertinnen und -experten sowie Patientenvertreterinnen und -vertretern diskutiert wurden, bilden die Basis für zentrale Prinzipien und Empfehlungen zur Weiterentwicklung von Bürger- und Patientenpartizipation auf Bundesebene im österreichischen Gesundheitswesen.

- 1. ein inklusiver und intersektionaler Zugang:** Das bedeutet, dass neben und quer zu existierenden Selbsthilfegruppen auch stärker an spezifische Lebenslagen gebundene Interessen inkludiert werden wie zum Beispiel die Anliegen von Menschen mit Armutserfahrungen, nicht versicherter Personen oder von Menschen mit anderer Muttersprache. Dabei muss vor allem die Mehrdimensionalität von Identitäten und Problemlagen immer beachtet werden, und es ist wichtig, auf eine sehr umfassende Barrierefreiheit aller Partizipationsprozesse zu achten.
- 2. Capacity-Building auf allen Ebenen:** Trainings und Fortbildungen in Sachen Partizipation sind für alle Akteurinnen und Akteure im Gesundheitswesen wichtig: für Bürger:innen, die sich beteiligen wollen, für die Versorgungsebene, für Mitarbeiter:innen in der Verwaltung und für verantwortliche Entscheidungsträger:innen.
- 3. starkes Augenmerk auf nachhaltige Prozesse:** Partizipation ist anspruchsvoll und dementsprechend braucht es Ressourcen für alle Beteiligten und auch für eine gute, professionelle Begleitung. Und es bedarf ernsthafter Evaluierungsverfahren, um die Wirkung von Beteiligung gut zu erfassen, aber auch Lücken aufzuzeigen und aus Fehlern zu lernen.

Welche Rolle spielt Transparenz im Rahmen der gesamten Studie?

Transparenz spielt im Zusammenhang mit Beteiligung immer eine große Rolle. Das betrifft zunächst einmal Wissen und Information über laufende Beteiligungsprozesse. Hier wurde im Rahmen des Projekts empfohlen, in einem nächsten Schritt einen besseren Überblick, zum Beispiel in Form einer digitalen Plattform, zu schaffen, damit über das Was mehr Transparenz besteht.

Weitere Aspekte betreffen das Wie von Beteiligungsprozessen und die Nachvollziehbarkeit der Auswahl Beteiligter, der angewandten Methoden und der Ergebnisse. Beispiele guter Praxis aus dem In- und Ausland zeigen, dass die Verlässlichkeit von Abläufen wichtig ist. Es braucht verbindliche Zeitpläne, gerade was Feedback und Umsetzung durch Entscheidungsträger:innen betrifft. Und es muss von vornherein klar sein, um welchen Grad der Beteiligung es geht, ob also eine unverbindliche Konsultation oder wirkliche Mitsprache angestrebt wird. Genauso wichtig ist

eine umfassende Dokumentation der Prozesse in einer für alle Beteiligten zugänglichen und verständlichen Form.

Was waren für Sie die wichtigsten Erkenntnisse aus der Machbarkeitsstudie „Bürger:innen- und Patient:innenpartizipation im österreichischen Gesundheitswesen“?

Die zentralen Erkenntnisse der Studie mündeten in drei Empfehlungen: die Entwicklung eines Überblickportals zu Protagonistinnen und Protagonisten, Prozessen, Projekten und Möglichkeiten der Beteiligung; die Stärkung der Vernetzung aller Beteiligten in Form einer stabilen, aber offenen und inklusiven Struktur, die Austausch, Abstimmungsprozesse und Capacity-Building forciert; die Etablierung einer Koordinations- und Kompetenzstelle zur Sicherstellung laufender Bündelung, Stärkung und Begleitung von Partizipation im Gesundheitswesen. Diese Empfehlungen wurden in einem Nachfolgeprojekt 2022/23 von Akteurinnen und Akteuren aus Politik, Verwaltung, Selbsthilfe/Interessenvertretung, Wissenschaft in Richtung Konkretisierung und Umsetzung weiterentwickelt.

„Jeder Schritt ist wichtig und richtig.“



Gerald Bachinger

Dr. Gerald Bachinger ist Leiter der Niederösterreichischen Patienten- und Pflegeanwaltschaft sowie viele Jahre Mitglied im ÖKUSS-Fachbeirat und ÖKUSS-Entscheidungsgremium. Im Gespräch erklärt er, welche Vorteile Transparenz für Patientinnen und Patienten hat und warum Gesundheitskompetenz eine wichtige Grundlage dafür ist.

Warum ist gerade im Gesundheitswesen und für Patientinnen und Patienten das Thema Transparenz so wichtig?

Für mich sind es drei wesentliche Bereiche, in denen die Transparenz für Patientinnen und Patienten eine große Rolle spielt: An erster Stelle steht die Korruptionsbekämpfung, denn Intransparenz ist die beste Voraussetzung, um der Korruption Tür und Tor zu öffnen. Gerade im Gesundheitswesen werden viele öffentliche Gelder eingesetzt, und die Entscheidungsstrukturen sind dort komplex und daher für die breite Öffentlichkeit nicht immer nachvollziehbar. Damit gewährleistet ist, dass mit öffentlichen Geldern sorgsam umgegangen wird, braucht es maximale Transparenz.

Der zweite Bereich ist die Qualitätstransparenz. Patientinnen und Patienten können nicht mehr davon ausgehen, dass hierzulande zu jeder Zeit an jedem Ort die höchste Gesundheitsqualität geboten wird. Es wäre längst an der Zeit, ehrlich offenzulegen, wo welche Qualitätsparameter erfüllt werden.

Der dritte Bereich betrifft die Partizipation. Wenn Patientinnen und Patienten Co-Produzentinnen und Co-Produzenten der eigenen Gesundheit werden sollen, dann wird dafür Partizipation benötigt – nicht nur auf struktureller, sondern auch auf individueller Ebene. Nur wer transparent informiert ist, kann auch die richtigen Entscheidungen treffen.

„Intransparenz ist die beste Voraussetzung, um der Korruption Tür und Tor zu öffnen.“

Wo erleben Sie gelungene Transparenz?

Beim Thema Korruptionsbekämpfung hat sich in den letzten Jahren viel verbessert. Ich denke, schon allein die Entwicklung, dass Compliance und Transparenz nicht mehr zu den „Orchideenthemen“ gehören, zeigt schon, dass es hier eine positive Entwicklung gibt. Es wird darüber gesprochen, diskutiert und offengelegt. Jeder Schritt in diese Richtung ist wichtig und richtig.

Bei der Qualitätstransparenz hat Österreich mit den „Austrian Inpatient Quality Indicators“, kurz A-IQI, und www.kliniksuche.at ein Vorzeigeprojekt – mit dem Ziel, durch die Veröffentlichung von Qualitätsdaten von Krankenanstalten einen transparenten und qualitätsorientierten Wettbewerb unter Angeboten von Gesundheitsdienstleistungen zu fördern. Die Website kliniksuche.at wurde durch





ZUR PERSON

Dr. Gerald Bachinger

Leiter der Niederösterreichischen Patienten- und Pflegeanwaltschaft, ehem. Mitglied im ÖKUSS-Fachbeirat und ÖKUSS-Entscheidungsgremium



KONTAKT

www.patientenanwalt.com

die Bundeszielsteuerungskommission eingerichtet und soll mehr Transparenz in das Spitalsangebot bringen. Zur Verfügung stehen Informationen, in welchen Krankenhäusern bestimmte Krankenbehandlungen in welcher Häufigkeit und unter welchen Bedingungen angeboten werden. Erhoben werden dazu Routinedaten der Krankenanstaltenabrechnung, freiwillige Angaben über Qualitätsprozesse und Informationen der Plattform Qualitätsberichterstattung der Gesundheit Österreich GmbH (GÖG). Leider wird die Kliniksuche derzeit von Patientinnen und Patienten noch nicht so gut angenommen, das liegt aber nicht an den verfügbaren Daten, sondern an der Bekanntheit des Tools. Dennoch bin ich überzeugt, dass wir nach diesem Vorbild sehr viel Transparenz in das Gesundheitsangebot bringen. Leider fehlt ein vergleichbares Tool im niedergelassenen Sektor. Bewertungsportale geben zwar mögliche Hinweise, sind aber ihrerseits nicht transparent.

Beim dritten Bereich, der Co-Produktion von Gesundheit durch Patientinnen und Patienten, gibt es für mich zwei Vorzeigeprojekte, die zu mehr Gesundheitskompetenz und zur gesundheitlichen Chancengerechtigkeit der Bevölkerung beitragen: die Plattform Medizin-transparent.at (siehe dazu auch Seite 40) und die Österreichische Plattform Gesundheitskompetenz (ÖPGK).

Welche Vorteile hat Transparenz im Behandlungsprozess aus Sicht der Patientinnen und Patienten?

Transparenz ist ein Grundbaustein für Vertrauen in das Gesundheitswesen und das Gesundheitspersonal. Mehr Vertrauen verbessert die Arzt-Patienten-Beziehung und nachweislich auch den Behandlungserfolg.

Wo gibt es die meisten Hindernisse oder Widerstände?

Die Digitalisierung eröffnet viele Möglichkeiten, Transparenz besser zu leben. Doch gerade hier gibt es Hindernisse, zum Beispiel durch die Datenschutzgrundverordnung. Insgesamt gibt es immer wieder Organisationen oder Interessenvertretungen, die sich bei bestimmten Themen nicht gerne in die Karten schauen lassen. Da steckt oft auch Eigenschutz dahinter, denn wer alles offenlegt, bietet natürlich auch Angriffsfläche für Kritik.

Wo würden Sie sich im Gesundheitswesen mehr Transparenz wünschen?

Aktuell sind es die Finanzausgleichsverhandlungen, die völlig intransparent ablaufen. Wer was und mit welchem Ziel

„Wird auf Nachfrage nicht offen reagiert, so ist das für mich schon ein Alarmzeichen. Es braucht verbindliche Prozesse, um Transparenz sicherzustellen.“

verhandelt, ist nicht klar. Ähnlich sehe ich es auch bei der Bundeszielsteuerungskommission: Wenn man nicht selbst Mitglied ist und an den Sitzungen teilnimmt, weiß man extern wenig von diesen internen Prozessen. Ich bin selbst seit zwei Jahren in der Heilmittel-Evaluierungs-Kommission (HEK), die laut § 4 der Verfahrensordnung zur Herausgabe des Erstattungskodex nach § 351g Allgemeines Sozialversicherungsgesetz (ASVG) (Verfahrensordnung – Erstattungskodex, VO-EKO) als beratendes Gremium des Dachverbands bei der Herausgabe des Erstattungskodex eingerichtet wird. Auch hier ist die Lücke zwischen der internen Arbeit und der externen Information darüber sehr groß.

Worauf sollen Patientinnen und Patienten besonders achten, um Transparenz oder Intransparenz zu erkennen?

Ich denke, ein erstes Alarmzeichen ist, wenn – auf Nachfrage – nicht offen reagiert wird. Wenn zum Beispiel eine Patientin oder ein Patient im Arztgespräch zum Behandlungsprozess nachfragt und das Gegenüber abblockt, wäre das für mich ein Anlass, diese Beziehung zu hinterfragen. Gerade chronisch kranke Menschen haben oft einen enormen Wissensvorsprung im Hinblick auf ihre eigene Erkrankung. Dieses Erfahrungswissen darf nicht als Angriff auf die Expertenkompetenz des Gesundheitspersonals verstanden werden.

Was braucht es, um das Gesundheitswesen transparenter zu machen?

Es braucht verbindliche Prozesse, eine Transparenzoffensive, die top-down erfolgen muss. Aktuell steht das Gesundheitswesen aber vor so großen Ressourcenproblemen, dass dieser Schritt in absehbarer Zeit nicht realistisch scheint.

Für mehr transparente Gesundheitsinformation



Jana Meixner

Das Faktenchecker-Projekt „Medizin-transparent.at“ will Gesundheitsmythen aus dem Weg räumen. Dazu wird unter anderem gezeigt, wie sich mit ein paar Fragen gute von schlechten Gesundheitsinformationen im Internet unterscheiden lassen.

Was haben Vitamin-C-Pillen für die Immunabwehr, Sägepalmen-Extrakt für die Prostata und die Gelenkspiegelung zur Behandlung von Arthrose gemeinsam? Die Antwort: Sie sind nachgewiesenermaßen unwirksam. Das haben Studien eindeutig gezeigt. Und dennoch werden sie eingenommen, verkauft und verschrieben. Menschen vertrauen darauf, täglich und in großer Zahl. Das sind nur drei Beispiele von vielen. Zahlreiche Mittel und Prozeduren sind so geläufig, dass kaum jemand auf die Idee käme, sie zu hinterfragen – erst recht nicht, wenn sie in Apotheken oder gar von Ärztinnen und Ärzten empfohlen werden. Viele dieser Behandlungen sind wissenschaftlich nicht erforscht, teilweise ist ihre Wirksamkeit auch nicht plausibel. Aber wie können Menschen ohne wissenschaftliche Ausbildung einschätzen, ob ein Mittel oder eine Behandlung wissenschaftlich geprüft ist oder nur Geschäftemacherei?

Von kurios bis unglaublich

Das Team von Medizin-transparent.at will dabei unterstützen, gute von schlechten Gesundheitsinformationen zu

unterscheiden. Seit zehn Jahren sammelt es Behauptungen und Gesundheitsmythen aus Werbung, Medien und Volksmund und überprüft sie auf ihren Wahrheitsgehalt. Manche dieser Behauptungen klingen unglaublich, wenn nicht gar kurios: Pillen gegen Liebeskummer, Wundersocken gegen Schmerzen oder giftige Chlorbleiche zum Trinken sind nur eine Auswahl der angeblichen Heilmittel, zu denen Medizin-transparent.at bereits recherchiert hat. Doch auch so ernsthafte Fragen wie jene nach der Sinnhaftigkeit von Vorsorgeuntersuchungen oder der Sicherheit der Corona-Impfstoffe versucht Medizin-transparent.at zu klären.

Auf www.medizin-transparent.at sind sämtliche Recherchen als gut lesbare und verständliche Artikel kostenlos, jederzeit und von überall aus zugänglich. Inzwischen sind es rund 500, und es werden stetig mehr. Wer nicht fündig wird, kann über ein Anfrageformular ein Thema zur Recherche vorschlagen.

Gesundheitsinformationen kritisch hinterfragen

In noch viel höherem Tempo als die Zahl der Recherchen scheint allerdings die Zahl dubioser Produkte und Behauptungen zu wachsen. Im Internet mehren sich einseitige und irreführende Gesundheitsinformationen. Wer Google um Rat fragt, erhält meist endlose Listen an Treffern, wobei die ersten zwar die beliebtesten, nicht aber automatisch auch die vertrauenswürdigsten sind.

Wenn Sie es schwierig finden, vertrauenswürdige von unseriösen Gesundheitsseiten zu unterscheiden, sind Sie nicht allein. Etwa jeder oder jedem Zweiten dürfte das schwerfallen¹. Ein paar gezielte Fragen können beim Besuch einer Website allerdings Klarheit schaffen:

- **Ist die Seite transparent?**
- **Kann mithilfe eines Impressums herausgefunden werden, wer die Seite betreibt und wer sie finanziert?**
- **Gibt es die Möglichkeit, die Betreiber:innen bei Fragen zu kontaktieren? Oder wollen sie lieber anonym bleiben?**
- **Gibt es auf der besuchten Seite Werbung?**
- **Werden bestimmte Produkte genannt, oder gibt es Links zu Onlineshops, wo diese erworben werden können?**

Wenn ja, bekommt diese Seite vermutlich Geld von Anbieterinnen und Anbietern dieser Produkte und kann nicht unvoreingenommen informieren.

- Ist ersichtlich, wer die Informationen verfasst hat, ist eine Autorin oder ein Autor genannt?
- Ist die Information aktuell? Medizinisches Wissen kann sich rasch ändern. Eine gute Gesundheitsinformation muss mit einem Datum versehen sein, um erkennbar zu machen, ob sie auf dem neuesten Stand ist.
- Woher stammen die Informationen, sind wissenschaftliche Arbeiten als Quellen genannt? Erfahrungsberichte oder persönliche Meinungen sind keine verlässlichen Quellen – auch dann nicht, wenn sie angeblich von erfahrenen Expertinnen oder Experten stammen.

Beim letzten und wichtigsten Punkt ist Ihr Gefühl gefragt: Wenn Sie die Informationen auf der Website lesen, haben Sie dann das Gefühl, man will Sie beeinflussen? Macht Ihnen der Text Angst, ein schlechtes Gewissen oder verspricht er Ihnen Unglaubliches? Hundertprozentige Wirksamkeit, garantierte Heilung oder absolute Nebenwirkungsfreiheit sind in der Medizin nicht möglich – wer anderes verspricht, ist unehrlich. Außerdem: Auch in der Medizin ist

Wie entsteht ein Artikel auf Medizin-transparent.at?

Am Anfang steht eine konkrete Frage. In mindestens zwei verschiedenen Datenbanken sucht das Team von Medizin-transparent.at nun nach aussagekräftigen Studien, welche diese Frage untersucht haben. Dabei wird sichergestellt, dass auch wirklich alle Studien zum Thema gefunden werden. Anschließend bewertet das Team die Qualität dieser Studien nach strengen Kriterien. Wie aussagekräftig eine Studie ist, hängt nämlich stark davon ab, wie gut sie durchgeführt wurde. Zum Schluss werden alle Ergebnisse in einem leicht verständlichen Artikel zusammengefasst. Ob die Recherche und der fertige Text auch korrekt sind, prüfen mindestens eine zweite Person und eine Medizinerin oder ein Mediziner nach.



ZUR AUTORIN

Dr.ⁱⁿ med. Jana Meixner, MSc

Wissenschaftliche Mitarbeiterin und Redakteurin bei Medizin-transparent.at, Cochrane Österreich, Universität für Weiterbildung Krems / Department für Evidenzbasierte Medizin und Evaluation



KONTAKT

www.medizin-transparent.at



Gute Gesundheitsinformation muss verstanden werden, um auch gut wirksam zu sein.

vieles noch wenig erforscht. Eine gute Gesundheitsinformation sollte solche Wissenslücken ehrlich ansprechen.

Medizin-transparent.at vor Gericht

Medizin-transparent.at ist ein Projekt der Universität für Weiterbildung Krems, angesiedelt am Department für Evidenzbasierte Medizin und Evaluation. Die zwei Wissenschaftlerinnen und der Wissenschaftler des Medizin-transparent.at-Teams sind in Medizin, Biologie und Psychologie ausgebildet und frei von Interessenkonflikten. Informationen auf Medizin-transparent.at sind niemals käuflich: Finanziert wird das Projekt von der öffentlichen Hand, Gelder aus der Industrie werden nicht angenommen. Medizin-transparent.at hat sich den Fakten verschrieben und verteidigt Wissenschaftlichkeit, wenn nötig auch vor Gericht: So haben Recherchen des Teams etwa ergeben, dass die Hersteller einer Zahnpasta und eines Vitaminpräparats mit einer Wirksamkeit werben, die nie nachgewiesen wurde. Die Hersteller klagten – ohne Erfolg. In beiden Fällen gaben die zuständigen Gerichte Medizin-transparent.at Recht.

1 Griebler et al. (2021): Ergebnisse der österreichischen Gesundheitskompetenz-Erhebung HLS19-AT

Warum Transparenz im Gesundheitswesen wichtig ist



Andrea Fried

Österreich ist in Sachen Transparenz kein Musterschüler. Nach wie vor basieren viele Informationen auf Freiwilligkeit, und der Datenschutz wird gerne als Vorwand benutzt. Auf der Strecke bleiben dabei die Interessen der Patientinnen und Patienten.

Das Gesundheitswesen gilt international als besonders anfällig für Betrug und Korruption.^{1,2} Das liegt einerseits an den enormen Geldmitteln, die weltweit darin umgesetzt werden. Andererseits sind die Unübersichtlichkeit der Zahlungsströme und die Vielzahl der Akteurinnen und Akteure zusätzliche Faktoren, die Intransparenz erzeugen. Die Trennung zwischen Zahlenden sowie Leistungsempfängerinnen und Leistungsempfängern, den Patientinnen und Patienten, macht das System anfälliger für Missbrauch, der zulasten der Allgemeinheit geht. Das Ergebnis: Viele Millionen Euro versickern in dunklen Kanälen und kommen nicht den Patientinnen und Patienten zugute. Das Geld fehlt in der Gesundheitsversorgung – einem Bereich, in dem an vielen Stellen Finanzmittel dringend benötigt werden.

Politik, Moral und Strafgesetz

Transparency International definiert Korruption als den „Missbrauch von (anvertrauter) Macht zum persönlichen Nutzen“. Es handelt sich dabei nicht nur um strafbare Delikte wie Bestechung oder Betrug. Der Begriff umfasst vielmehr auch politische und moralische Aspekte. Im Gesundheitswe-

sen sprechen wir dann von Korruption, wenn missbräuchlich Vorteile zugunsten einer oder eines Einzelnen bzw. einer bestimmten Gruppe und zulasten anderer Gruppen beziehungsweise der Allgemeinheit bewirkt werden.

In Österreich wird die Existenz von Missbrauch, Betrug und Korruption im Gesundheitswesen nach wie vor gerne geleugnet. Unter dem Deckmantel der vermeintlich besonders hohen moralischen Standards der Medizinbranche können sich missbräuchliche Praktiken ungehindert ausbreiten und das System unterwandern.

Die Bevölkerung sieht das durchaus anders. Laut einer Umfrage der EU³ halten 29 Prozent der Österreicher:innen das „Zahlen und Annehmen von Bestechungsgeldern sowie Machtmissbrauch mit dem Ziel persönlicher Bereicherung“ im Gesundheitswesen für weit verbreitet.

Wie Geld und Beziehungen weiterhelfen

Auch das Korruptionsbarometer von Transparency International zeigt in diese Richtung: Sechs Prozent der Befragten, die in den letzten zwölf Monaten eine öffentliche Gesundheitsleistung in Anspruch genommen hatten, gaben an, dafür Bestechungsgelder oder Geschenke geleistet zu haben. 36 Prozent sagten, dass sie Beziehungen genutzt hätten, um an Spitalsleistungen zu kommen.⁴

Obwohl der Zugang zu Gesundheitsleistungen in Österreich für fast alle Menschen frei und niederschwellig ist, meinen offenbar gar nicht so wenige, dass ein wenig nachgeholfen werden müsse, um rasch an gute Medizin zu kommen – offenbar nicht ganz zu Unrecht: Eine Studie des Instituts für Höhere Studien (IHS) hat im Jahr 2013 nachgewiesen⁵, dass Patientinnen und Patienten aus Privatordinationen oder mit Zusatzversicherung auf eine Behandlung kürzer warten. Bei einer Erhebung gaben 9,8 Prozent der befragten Patientinnen und Patienten an, dass ihnen angeboten worden sei, durch eine private Zuzahlung (4,9%) oder den Besuch einer Privatordination (7,1%) die Wartezeit zu verkürzen.

Was ist die Lösung?

Im Gesundheitssystem sind die Auswirkungen von Korruption besonders schwerwiegend. Heilberufe genießen ein hohes gesellschaftliches und moralisches Ansehen. Kranke Menschen vertrauen darauf, dass ihnen geholfen wird, und können sich nicht vorstellen, dass die Anbieter:innen von Gesundheitsleistungen andere Ziele verfolgen als jenes, sie gesund zu machen.



ZUR AUTORIN

Mag.^a Andrea Fried

Arbeitsgruppenleiterin AG Gesundheitswesen
Transparency International Austria



KONTAKT

www.ti-austria.at

Darum ist es essenziell, dass es Regelungen über die Offenlegung von (möglichen) Interessenkonflikten gibt. Diese müssen nicht immer auf Geld beruhen. Es können auch Karrieremöglichkeiten, wissenschaftlicher Ruhm oder Sozialprestige sein, die Menschen korrupt machen.

Rund um die Jahrtausendwende wurden in den USA fast alle großen Pharmafirmen zu exorbitanten Bußgeldzahlungen verdonnert, weil man ihnen nachweisen konnte, dass sie bei ihren Werbemaßnahmen unseriös vorgegangen waren und gegen alle ethischen Spielregeln verstoßen hatten.^{6,7} Dank der Informationsfreiheitsgesetze in den USA wurde auch für die Öffentlichkeit sichtbar, welche Marketingpraktiken dort mehr als üblich waren. Für die Unternehmen war neben den Zahlungen, die sich zum Teil in Milliardenhöhe bewegten, auch ein gewaltiger Imageschaden entstanden. Das hat in der Industrie zu einem Umdenken geführt. Die internationalen Konzerne verordneten sich strenge Compliance-Vorschriften, und in den USA wurde mit dem sogenannten Sunshine Act gesetzlich für mehr Transparenz gesorgt.^{8,9}

Patientinnen und Patienten bleiben auf der Strecke

Europa hinkt diesen Entwicklungen weiterhin nach. In vielen Ländern – darunter auch Österreich – beruht etwa die Offenlegung von Zahlungen von Pharmafirmen an

Es ist wichtig, dass es Regelungen über die Offenlegung von (möglichen) Interessenkonflikten gibt. Diese müssen nicht immer auf Geld beruhen.

Health-Care-Professionals noch immer auf Freiwilligkeit. Um die persönliche Offenlegung zu verhindern, wird sehr gerne der Datenschutz als Vorwand vorgeschoben. Auf der Strecke bleiben dabei die Interessen der Patientinnen und Patienten.

Korruptionsbekämpfung im Gesundheitswesen bedeutet insbesondere, die (potenziellen) Interessenkonflikte der zahlreichen Akteurinnen und Akteure zu erkennen und ihre schädlichen Auswirkungen transparent zu machen. Das gilt zum Beispiel in den gesundheitspolitischen Entscheidungsgremien, der medizinischen Forschung, bei der Erstellung von Leitlinien, der Arzneimittelzulassung und der Überwachung der Arzneimittelsicherheit, bei den im Gesundheitswesen tätigen Leistungsanbieterinnen und -anbietern sowie Patientinnen, Patienten und Patientenorganisationen. Die Schaffung eines öffentlichen Bewusstseins ist allerdings eine zentrale Voraussetzung, um Korruption verhindern und besiegen zu können. Und da stehen wir in Österreich erst am Anfang.

Transparency International (TI) ...

... ist eine gemeinnützige und politisch unabhängige Bewegung, die weltweit gegen Korruption und für mehr Transparenz Stellung bezieht. Transparency International – Austrian Chapter (TI-Austria) kommt dieser Aufgabe in Österreich nach. TI arbeitet mit vielen nationalen und internationalen Organisationen zusammen. Im Mittelpunkt stehen dabei Korruptionsprävention, die Vermeidung von Industrieinfluss auf Therapie- und Diagnoseentscheidungen sowie auf Fortbildungsinhalte und die Offenlegung von Interessenkonflikten von Entscheidungsträgerinnen und -trägern.

- 1 Transparency International (2021): Global Corruption Barometer European Union 2021. Citizens' Views and Experiences of Corruption. Berlin
- 2 European Commission (2017): Updated Study on Corruption in the Healthcare Sector. Brüssel
- 3 European Commission (2022): Special Eurobarometer Corruption. Brüssel
- 4 Transparency International (2021): Global Corruption Barometer European Union 2021. Citizens' Views and Experiences of Corruption. Berlin
- 5 IHS (2020): Wartezeiten auf elektive Operationen – Beschreibung der aktuellen Lage in Österreich, in: Soziale Sicherheit 1/2020. Wien
- 6 www.pharmaceutical-technology.com/features/biggest-pharmaceutical-lawsuits
- 7 www.enjuris.com/blog/resources/largest-pharmaceutical-settlements-lawsuits
- 8 www.ama-assn.org/practice-management/medicare-medicaid/physician-financial-transparency-reports-sunshine-act
- 9 www.bmj.com/content/347/bmj.f4704

Für ein faires und transparentes Miteinander



Barbara Forster

Pharmazeutische Unternehmen entwickeln und produzieren Arzneimittel. Zu ihrer Aufgabe und Verantwortung gehört auch, Ärztinnen und Ärzte, Apotheker:innen, Patientinnen und Patienten sowie die Öffentlichkeit über ihre Medikamente zu informieren und damit zu deren richtiger Anwendung und zur Arzneimittelsicherheit beizutragen.

Das Miteinander der oben genannten Gruppen unterliegt im Sinne der Patientinnen und Patienten den umfassenden Regelungen des PHARMIG-Verhaltenscodex (VHC). Der VHC stellt eine freiwillige Selbstregulierung der pharmazeutischen Industrie dar. Er enthält Regelungen, etwa zur Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen (PTO), die über gesetzliche Verpflichtungen hinausgehen. Das ist im Vergleich zu anderen Branchen in dieser Form einzigartig und zeugt vom hohen Maß an Verantwortungsbewusstsein der Industrie. Die Förderung und die Sicherstellung der bestmöglichen Gesundheitsvorsorge und therapeutischen Behandlung von Patientinnen und Patienten stellen ebenso wichtige wie sensible Aufgaben dar. Aus diesem Grund verpflichten sich pharmazeutische Unternehmen wie auch PTO zu höchster Transparenz bei allen Formen der Zusammenarbeit.

Lebendig, seit mehr als 40 Jahren

Die erste Version des PHARMIG-VHC trat am 1. Jänner 1971 in Kraft. Der VHC gilt stets für alle Mitgliedsunternehmen

der PHARMIG (das sind derzeit etwa 120 Unternehmen, die den heimischen Arzneimittelmarkt zu gut 95 % abdecken). Darüber hinaus schließen auch einzelne Nichtmitglieder mitunter entsprechende Vereinbarungen ab, wodurch sie sich dem gemeinsamen Regelwerk verpflichten. Über die Jahre wurde der VHC immer wieder aktualisiert, zuletzt umfassend im Jahr 2020 und stets in Übereinstimmung mit dem Ethos und den Bestimmungen der internationalen Kodizes (durch die beiden Dachverbände auf europäischer und auf internationaler Ebene). Nationale Abweichungen ergeben sich nur, wenn gesetzliche Vorgaben es erfordern. So richtet sich auch die Weiterentwicklung nach grenzüberschreitenden Trends oder allfälligen Änderungen gesetzlicher Rahmenbedingungen.

Der VHC ergänzt die einschlägigen gesetzlichen Bestimmungen, insbesondere jene des Arzneimittelgesetzes, des Strafgesetzbuches und des Bundesgesetzes gegen den unlauteren Wettbewerb. So enthält der VHC unter anderem detaillierte Bestimmungen für Mitarbeitende pharmazeutischer Unternehmen zur Information über bzw. Werbung für Arzneimittel. Weiters regeln die VHC-Bestimmungen u. a. alle Formen der Interaktion und Kooperation im Zusammenhang mit Fachveranstaltungen sowie Spenden, Förderungen und Sponsorings zwischen pharmazeutischen Unternehmen einerseits und Angehörigen der Fachkreise (wie etwa Apotheker- und Ärzteschaft) sowie Institutionen der Fachkreise (wie zum Beispiel Krankenhäuser, Universitätskliniken und PTO) andererseits. Unter Letztgenannten versteht man freiwillige, nichtgewinnorientierte Interessenvertretungen von und für Patientinnen und Patienten (vgl. Art. 2.2 VHC). Auch Selbsthilfegruppen und -organisationen sind davon umfasst.

Wenn gegen den Verhaltenscodex verstoßen wird

Seit 2007 bieten die Fachausschüsse VHC I. und II. Instanz die Möglichkeit, Vorwürfe zu vermeintlichen Verstößen gegen den VHC außergerichtlich zu diskutieren. Die Ausschüsse bestehen aus Vertreterinnen und Vertretern pharmazeutischer Unternehmen, emeritierten Richterinnen und Richtern sowie Vertreterinnen und Vertretern der Österreichischen Ärztekammer. Sie entscheiden, ob ein Verstoß vorliegt und welche Abhilfemaßnahmen gegebenenfalls von einem Unternehmen zu treffen sind.

Das bereits gesetzlich streng reglementierte Thema Arzneimittelwerbung gegenüber Laiinnen und Laien, also auch Patientinnen und Patienten sowie PTO, findet sich



ZUR AUTORIN

Dr.ⁱⁿ Barbara Forster

Legal Counsel

PHARMIG – Verband der

pharmazeutischen Industrie Österreichs



KONTAKT

www.pharmig.at

im VHC ebenfalls wieder. Finanzielle und nichtfinanzielle Unterstützung darf einer PTO nur insofern gewährt werden, als sie ausschließlich dem Interesse der Patientinnen und Patienten oder ihrer Angehörigen dient. Die Unterstützung bedarf eines schriftlichen Vertrags mit gewissen Inhalten wie etwa Art, Umfang, Zweck oder Offenlegung. Oberstes Gebot ist, die Unabhängigkeit der PTO zu wahren. Unternehmen dürfen weder exklusive Unterstützung vereinbaren noch sich eine solche durch PTO einräumen lassen.

Davon zu unterscheiden sind Geschenke, sogenannte ungebührliche Vorteile im juristischen Sinn. Diese sind laut VHC streng verboten. Das zeigt, dass die Unabhängigkeit der Patientinnen und Patienten und all ihrer Zusammenschlüsse wie etwa Selbsthilfegruppen oberste Priorität bei der freiwilligen Selbstregulierung der pharmazeutischen Industrie hat.

Für Formen der Zusammenarbeit oder Unterstützung im Zusammenhang mit Veranstaltungen von oder für PTO bzw. Betroffene und deren Angehörige bestehen noch detailliertere Regelungen. Unterstützung darf nur für Veranstaltungen gewährt werden, die der Fortbildung oder dem Informationsaustausch dienen und gewisse weitere Kriterien erfüllen. Darüber hinaus werden auch Dienstleistungen, die zwischen den Genannten erbracht werden, im VHC geregelt. Dazu zählt beispielsweise, dass Betroffene, deren Angehörige, die Ärzteschaft usw. über ihre Erfahrungen mit der Krankheit und mit Therapien berichten. Oder man vereinbart Vorträge, Teilnahmen an Podiumsdiskussionen oder erstellt beispielsweise gemeinsam eine Informationsbroschüre oder Packungsbeilagen.

Kooperationen von Beginn an transparent gestalten

Wir sehen, dass immer mehr Unternehmen proaktiv über die Rahmenbedingungen für Kooperationen mit PTO informieren. Über eine definierte Ansprechperson innerhalb des Unternehmens soll von Beginn an klar dargestellt sein, wie der Weg zu einer Unterstützung – sei es über eine Spende, eine Förderung, ein Sponsoring – oder zu einer Leistungsvereinbarung abläuft.

Zur Wahrung der umfassenden Transparenzbestimmungen des VHC sowie zur Einhaltung firmeninterner Vorschriften, die ebenfalls objektives, compliancekonformes Vorgehen bei der Interaktion mit PTO sicherstellen sollen, benötigen Unternehmen diverse Unterlagen. Dies gilt bereits ab der Anbahnung einer potenziellen Kooperation sowie im Nachgang. Auf beiden Seiten sind klare Angaben

Der PHARMIG-VHC bildet einen Rahmen, in dem sicher und effizient zusammengearbeitet werden kann. Er ersetzt aber nicht das verantwortungsvolle Agieren!

hilfreich. Interne Abläufe können gerade in größeren Unternehmen mehr Zeit benötigen. Daher sollten entsprechende Vorlaufzeiten eingeplant werden.

Frühzeitiger Informationsaustausch hilft, enttäuschte Erwartungen zu vermeiden. Um bereits den Anschein der ungebührlichen Einflussnahme der Industrie gegenüber Patientinnen und Patienten wie auch gegenüber der Ärzteschaft zu vermeiden, dürfen zum Beispiel Veranstaltungen nur dann von pharmazeutischen Unternehmen unterstützt werden, wenn sie hinsichtlich Inhalts, Veranstaltungsorts, Verpflegung und Unterkunft den Vorgaben des VHC entsprechen.

Wir kennen den Wunsch einiger PTO nach einheitlichen Vertragsmustern. Solche können wir nicht bieten, weil sich der Aufbau von Verträgen nach den jeweiligen firmeninternen Vorgaben richtet und Niederlassungen in Österreich darauf mitunter keinen Einfluss haben. Die Eckpunkte der Verträge sind jedoch stets gleich – das garantiert bereits der VHC!

Der PHARMIG-VHC bildet mit seinen Regelungen einen Rahmen, in dem pharmazeutische Unternehmen und ihre Kooperationspartner:innen sicher und effizient interagieren können. Dennoch entbinden diese Regelungen nicht davon, selbstständig und verantwortungsvoll zu agieren. Ein vertrauensvolles Miteinander kann nur dort entstehen, wo ideologische Vorbehalte in jeder Richtung hintangestellt werden und die hierzulande geltenden Richtlinien für ein faires und transparentes Miteinander auch akzeptiert und verstanden werden.

Die PHARMIG – Verband der pharmazeutischen Industrie Österreichs ist die freiwillige, parteipolitisch unabhängige Interessenvertretung der Pharmaindustrie in Österreich. Oberstes Ziel des Verbands und der unternehmerischen Aktivitäten der Pharmaindustrie ist es, eine optimale Versorgung der Bevölkerung in Österreich mit Medikamenten sicherzustellen.

Transparenz von Pharmasponsoring steigt



Claudia Wild

Ein aktuelles Monitoring des Austrian Institute for Health Technology Assessment (AIHTA) zeigt, dass die Mitgliedsunternehmen der PHARMIG im Jahr 2021 ihre finanziellen Zuwendungen an Patienteninitiativen deutlich häufiger offengelegt haben als 2019.¹

Patienteninitiativen leisten wertvolle Arbeit in der Beratung, der Krankheits- und Problembewältigung sowie der gegenseitigen Unterstützung Betroffener. Unter Expertinnen und Experten herrscht weitgehend Einigkeit, dass die Einbeziehung der Perspektiven von Patientinnen und Patienten eine wertvolle Ergänzung in Health-Technology-Assessment-(HTA-)Prozessen darstellen kann. Im Idealfall benennen sie auch relevante Endpunkte von Behandlungen und liefern so Informationen darüber, wann eine Therapie eine qualitätsvolle Verbesserung bringt. Durch die zunehmende Professionalisierung von Patienteninitiativen und, damit verbunden, deren regelmäßige Repräsentanz in Gremien und Arbeitsgruppen steigt nun auch der Bedarf an finanziellen Mitteln, um diesen Aufwand abzudecken. Häufig handelt es sich dabei um Sponsoringbeiträge von Pharmaunternehmen.

Pharmasponsoring auf dem Prüfstand

Auf europäischer Ebene vertritt das European Patients' Forum (EPF) 78 Patienteninitiativen aus 19 Ländern und verfügte 2021 über ein Budget von 2,3 Mio. EUR, von dem 66 Prozent von der (Pharma-)Industrie bezahlt wurden.² Damit diese Geldflüsse auch hierzulande transparenter gestaltet werden, hat die Pharmaindustrie mit einer Selbstverpflichtung zur Offenlegung reagiert. Seit dem Jahr 2014 erstellt das AIHTA ein Monitoring und kann so etwaige Interessenkonflikte sichtbar machen. Im Mai 2023 ist der fünfte Bericht des Monitorings erschienen, der die finanziellen Zuwendungen der Pharmabranche an diverse Patientenorganisationen untersuchte.

Konkret machten im Jahr 2021 dem AIHTA-Bericht zufolge 90 der 115 PHARMIG-Mitgliedsunternehmen Angaben über finanzielle Zuwendungen an 117 Patienteninitiativen. Darin sind auch 45 sogenannte Nulldeklarationen enthalten, in denen angegeben wurde, dass es zu keinen geldwerten Leistungen an diverse Organisationen und Selbsthilfegruppen gekommen ist. Im Vergleich zu 2019 stieg damit die Offenlegungsquote von 34 Prozent auf 78 Prozent. Diese Entwicklung kann als Beleg dafür gelten, dass sich das regelmäßige Monitoring positiv auf die Bereitschaft der Pharmabranche zur Transparenz auswirkt.

Bei 26 Pharmafirmen gab es zu 2021 keine Angaben zum Austausch geldwerter Leistungen mit Patienteninitiativen auf den jeweiligen Firmenwebsites – sie kamen damit der PHARMIG-Selbstverpflichtung zur Offenlegung nicht nach. Die Anzahl der Offenlegungen ist 2021 mit 90 deut-





ZUR AUTORIN

Priv.-Doz.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Claudia Wild

Geschäftsführerin

AIHTA – Austrian Institute for

Health Technology Assessment GmbH



KONTAKT

www.aihta.at

lich höher als in den davor ausgewerteten Jahren: 39 Offenlegungen (2019), 44 (2018), 38 (2016), 36 (2015) und 24 im ersten Jahr der LBI-HTA/AIHTA-Auswertung (2014) waren davor gemeldet worden. Der Anstieg 2021 resultierte vor allem aus einer starken Zunahme der Zahl jener PHARMIG-Mitglieder, die offenlegten, keinen Austausch geldwerter Leistungen gehabt zu haben – von sechs Nulldeklarationen 2019 auf 45 im Jahr 2021. Bei den offenlegenden Sponsoren von Patienteninitiativen gab es ebenfalls eine deutliche, wenn auch schwächere Zunahme. Waren es 2019 noch 33, so stieg diese Zahl 2021 auf 43, bei gleichbleibender Zahl von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen.

Mangelndes Problembewusstsein der Patienteninitiativen

Deutlich gestiegen ist auch die Höhe der deklarierten Geldsumme: Sie ist von knapp 2,3 auf rund 2,7 Millionen Euro angewachsen, was einem Plus von 19 Prozent entspricht. Für die AIHTA-Analyse wurden die Websites aller 115 PHARMIG-Mitgliedsunternehmen auf Informationen zu finanziellem Sponsoring für Patienteninitiativen untersucht. 2021 erhielt PHA Europe (European Pulmonary Hyper-

tension Association) mit knapp 252.000 Euro die höchsten Zuwendungen, zweitplatziert war die Österreichische Hämophilie Gesellschaft (ÖHG) mit rund 195.000 Euro.

Auf die sieben Krankheitsbereiche Lungenerkrankungen, Hämatoonkologie, seltene Erkrankungen, Neurologie, Hämophilie, Darmerkrankungen und AIDS/HIV entfielen Geldflüsse über 100.000 Euro, zusammen erhielten sie fast 90 Prozent der individuell offengelegten Zuwendungen. Auffallend ist, dass besonders jene Patienteninitiativen hohe Sponsoringbeträge erhalten, in denen es sehr teure Therapien gibt. So dürften beispielsweise die relativ großzügigen Zuwendungen auf dem Gebiet der Hämophilie nicht zuletzt mit der Entwicklung neuer, kostenintensiver Gentherapien im Zusammenhang stehen. Der Preis pro Behandlung beläuft sich auf bis zu zwei Millionen Euro.

Während die Transparenz der Pharmabranche in diesem Bereich eindeutig gestiegen ist, legten die einzelnen Patienteninitiativen kaum ihre erhaltenen Sponsoringbeträge offen. Es bedarf daher weiterhin eines konsequenten Monitorings durch eine kritische Öffentlichkeit, um die Entwicklung zu beobachten.

Über das AIHTA

Das Austrian Institute for Health Technology Assessment (AIHTA) versteht sich als unabhängige Instanz der wissenschaftlichen Entscheidungsunterstützung im Gesundheitswesen und bietet die wissenschaftliche Grundlage für Entscheidungen zugunsten eines effizienten und angemessenen Ressourceneinsatzes. Eine breite gesellschaftsrelevante Sicht auf medizinische Interventionen ist für das AIHTA ebenso wichtig wie die Verpflichtung zu einem qualitativen Fortschrittsbegriff. Das AIHTA sieht sich als innovative und kreative interdisziplinäre Denkwerkstatt, die sich auch die Weiterentwicklung von HTA-Methodik (Health Technology Assessment) zum Ziel gesetzt hat sowie durch systematisches Arbeiten und das Offenlegen der Methoden nachvollziehbare Ergebnisse liefert.

- 1 Gregor-Patera N., Wild C.: Sponsoring von Patient*innen-Initiativen in Österreich. 5. Update. AIHTA Policy Brief Nr.: 007; 2023. Wien: HTA Austria – Austrian Institute for Health Technology Assessment GmbH, <https://eprints.aihta.at/1443>
- 2 European Patients Forum (EPF). Annual Reports, www.eu-patient.eu/library/Annual-Reports111

Transparenz als Vertrauensbasis



Bianca Staudenmeir

Für die Österreichische Gesundheitskasse (ÖGK) ist ein transparenter Umgang mit Entscheidungen, sowohl nach innen wie nach außen, ein wichtiger Faktor, um für Vertrauen zu sorgen.

Als größter österreichischer Krankenversicherungsträger sorgt die ÖGK für über 7,5 Millionen Versicherte und verwaltet mit ihren mehr als 12.000 Mitarbeitenden jährlich ein Budget von mehr als 16 Milliarden Euro. Durch eine offene und ehrliche Kommunikation mit unseren Versicherten, Stakeholderinnen und Stakeholdern schaffen wir Vertrauen und fördern eine positive Arbeitskultur. Ebenso ist für die ÖGK Transparenz ein wichtiger Faktor, der Vertrauen schafft. Dies zeigt sich durch die Offenlegung von Informationen – nach außen zum Beispiel durch die Veröffentlichung von Jahresberichten, Informationen auf der ÖGK-Website (www.gesundheitskasse.at) und durch nachvollziehbare rechtliche Regelungen, die sich aus dem Allgemeinen Sozialversicherungsgesetz (ASVG) ableiten. Aber auch regelmäßige Umfragen und Möglichkeiten des Feedbacks durch die Versicherten sorgen für die Stärkung des Vertrauens in die ÖGK.

Zur Stärkung der Beteiligung von Versicherten, Patientinnen und Patienten wurde seitens der Sozialversicherung eine langfristige finanzielle Förderung der Österreichischen Selbsthilfe gesichert. Die ÖGK ist im Entscheidungsgremium der bundesweiten Selbsthilfe vertreten und darüber hinaus mit der Abwicklung der regionalen Förde-

rung von Selbsthilfegruppen und -organisationen betraut. Transparenz zeigt sich hier beispielsweise in der Bereitstellung hilfreicher Unterlagen für ein Förderansuchen oder eine Antragstellung.

Ein Förderleitfaden liefert den Antragstellenden eine transparente Hilfestellung, die Fördermittel korrekt und vollständig zu beantragen. Der Leitfaden definiert die Zielgruppe, die Fördervoraussetzungen, die Förderschwerpunkte, den Umsetzungszeitraum, nichtförderbare Aufwände sowie die maximale Förderhöhe. Außerdem enthält er Informationen über den Ablauf des Förderprozesses, die nötigen Förderunterlagen für die Antragstellung, den Ablauf und die Vorgaben für die Fördermittelabrechnung sowie die Datenschutzbestimmungen.

Durch die im Förderleitfaden verlautbarten Förderrichtlinien wird das Ziel verfolgt, die Qualität und die Transparenz – im Sinne der Sichtbarmachung von Informationen – sowohl der Fördernehmer:innen als auch der geförderten Projekte zu gewährleisten. Mit klar definierten Förderrichtlinien kann die Förderung der Selbsthilfe den Werten und Normen der Sozialversicherung entsprechend durchgeführt werden. Die Förderrichtlinien unterstützen die wechselseitige Vertrauensbildung zwischen Fördergeberin und Fördernehmer:in.

Alle bewilligten Förderansuchen werden in der Transparenzdatenbank des Bundesministeriums für Finanzen veröffentlicht, bis zur finalen Förderabrechnung laufend gewartet und sind jederzeit einsehbar.

Das Thema Transparenz wird auch weiterhin eine wichtige Rolle im Rahmen der Förderung der Selbsthilfe einnehmen. Klare und transparente Förderrichtlinien stellen die Basis für eine gute Zusammenarbeit zwischen Sozialversicherung (SV) und Selbsthilfe dar. Große Bedeutung haben in diesem Zusammenhang eine verständliche und bedarfsgerechte Informationsweitergabe sowie ein regelmäßiger Informationsaustausch, um eine laufende und bedarfsgerechte Weiterentwicklung der SV-Förderinitiative zu erreichen.



ZUR PERSON

Mag.^a (FH) Bianca Staudenmeir

stellvertretende Themenfeldverantwortliche
Österreichische Gesundheitskasse (ÖGK)



KONTAKT

www.gesundheitskasse.at

Transparenz als Förderkriterium

 **FACHARTIKEL**



Georg Entmayr

Seit 2018 stellt die österreichische Sozialversicherung jährlich Mittel für themenbezogene bundesweite Selbsthilfeorganisationen bereit und hat damit die Lücke einer öffentlichen Förderung für Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene geschlossen.

Um Förderungen möglichst transparent zu gestalten, wurde in einem partizipativen Prozess ein entsprechender Förderleitfaden entwickelt. In der Folge werden allfällige Änderungen der Förderkriterien im ÖKUSS-Fachbeirat diskutiert, im ÖKUSS-Entscheidungsgremium entschieden und Änderungen im Förderleitfaden farblich hervorgehoben. Das Fördermanagement durch die ÖKUSS ermöglicht darüber hinaus die Qualitätssicherung in der Förderabwicklung.

Ein wesentliches Förderkriterium ist die Offenlegung von Informationen der bundesweiten Selbsthilfeorganisationen. Die Offenlegung von Interessen und allfälligen Interessenkonflikten ist wichtig, denn: Transparenz schafft Vertrauen! Sie erlaubt es Interessierten, leicht zu erkennen, wer die Selbsthilfeorganisation ist, welche Positionen sie vertritt und wo mögliche Einflüsse auf ihre Handlungen und Positionen vorliegen können. Fördernehmende Organisationen machen Informationen zu ihren Aktivitäten, Organisationsstrukturen und ihrer finanziellen Gebarung öffentlich zugänglich. Sie geben bekannt, von welchen Organisationen sie finanzielle Mittel erhalten. Die Aufstellung der Finanzierung ist jedenfalls nach Mitteln von Wirtschaftsunternehmen (themenbezogen



ZUR PERSON

Mag. Georg Entmayr, MAS

Referent für Agenden der Selbsthilfe im DVSV



KONTAKT

www.sozialversicherung.at

und nichtthemenbezogen), privaten Spenden, Mitteln der öffentlichen Hand und Mitgliedsbeiträgen gegliedert. Angaben hierzu sind jeweils in Prozent der Gesamtmittel auszuweisen. Die Informationen müssen auf der Website öffentlich zugänglich gemacht werden. Für die Mittel sowie Dienst- und Sachleistungen seitens themenbezogener Wirtschaftsunternehmen ist eine detailliertere Offenlegung vorgeschrieben (siehe Förderleitfaden). Jegliche Art von Zuwendung kann zu Abhängigkeiten und Interessenkonflikten führen. Die Einhaltung der Kriterien wird durch die ÖKUSS bei der Antragstellung und bei der Abrechnung überprüft.

Ein jährlich angepasster Leitfaden zur Förderung bundesweiter Selbsthilfeorganisationen macht darüber hinaus detailliert den Ablauf der Förderung transparent, von der Antragstellung über die Vergabeentscheidung bis zur Fördermittelabrechnung. Für die Entscheidung über die Anträge hat die ÖKUSS gemeinsam mit der Mittelgeberin oder dem Mittelgeber ein Entscheidungsgremium eingerichtet, das über die grundsätzliche Förderung sowie die Förderhöhe entscheidet. Die Zusammensetzung des Gremiums wird in einer eigenen Verfahrensordnung geregelt, die auf der ÖKUSS-Website transparent gemacht wird. Jede entscheidungsbefugte Person hat ihre Interessen und mögliche Konflikte dabei mittels Compliance-Formulars offenzulegen. Ein Höchstmaß an Transparenz und Unabhängigkeit der Entscheidungen ist auf diese Weise sichergestellt. Zur Vermeidung von Doppelförderungen (Säule 1) und aus Transparenzgründen werden die Förderentscheide und die Fördermittelabrechnung auch auf der ÖKUSS-Website veröffentlicht und in die Transparenzdatenbank eingetragen.

Die Entscheidung über die Zusage von Fördermitteln fällt das Entscheidungsgremium unter Berücksichtigung der Anzahl formal, kaufmännisch und fachlich korrekter und plausibler Anträge sowie der Summe der insgesamt beantragten Mittel, wobei detaillierte Regelungen bei der Aufteilung der Mittel zur Anwendung gelangen. Die Förderentscheide werden unter der Beratung einer Selbsthilfevertretung getroffen.

Es ist festzuhalten, dass ein außerordentlich hoher und professioneller Maßstab bei der Ausgestaltung der Abwicklung der Selbsthilfeförderung angewandt wird, der auf einem fundierten gesundheitswissenschaftlichen und -organisatorischen Know-how basiert. Die Prozessentwicklung und -gestaltung der Selbsthilfeförderung kann Vorreiterin und Beispielgeberin für weitere noch umzusetzende Finanzierungsprojekte im österreichischen Gesundheitswesen sein.

„Österreich hat noch einiges an Hausaufgaben zu erledigen.“



Peter Köppl

Vorsichtig formuliert, hat Lobbying nicht gerade einen guten Ruf. Warum es aber – unabhängig davon – das Recht und die Pflicht von Verbänden, Selbsthilfeorganisationen und Firmen ist, ihre Interessen zu schützen, erklärt Lobbyingexperte Dr. Peter Köppl.

Was steckt hinter Lobbying, und warum hat es einen schlechten Ruf?

Lobbying ist nichts anderes als die Artikulation und der Versuch der Durchsetzung der eigenen legitimen – und natürlich legalen – Anliegen und Interessen gegenüber dem politischen System. Dies geschieht bei Verbänden, Vereinen und Selbsthilfeorganisationen im Auftrag der Mitglieder, bei Wirtschaftsunternehmen im Hinblick auf die Unternehmensziele. Von der Logik her ist Lobbying in jeder Demokratie ein wesentlicher Bestandteil der politischen Entscheidungsfindung. Aus der Vielfalt der Interessen einer Gesellschaft, etwa bei der Entstehung eines Gesetzes, zimmern Beamtinnen und Beamte sowie Politiker:innen einen tragfähigen Konsens. Ohne diesen laufenden Input wäre es um den Realitätsbezug politischer Entscheidungen schlimm bestellt.

Und woher kommt dann der schlechte Ruf?

Der schlechte Ruf ist quasi seit der Geburt des Begriffs eingebaut. Als US-Präsident Ulysses Grant in der zweiten

Hälfte des 19. Jahrhunderts nach Washington D.C. fuhr, um dort seinen Amtsgeschäften nachzugehen, stieg er, so wie die Kongressabgeordneten auch, im Willard Hotel an der Pennsylvania Avenue ab. Im Eingang des Hotels warteten Wirtschaftsmagnatinnen und -magnaten, Grundbesitzer:innen, Eisenbahnunternehmer:innen und andere Interessenwerber:innen auf ihn. Präsident Grant stellte die berühmte Frage: „Who are those damned lobbyists?“ Er meinte damit die Leute in der Hotellobby, die dieses und jenes von ihm wollten. Seit damals wurde es nicht besser mit dem Ruf – auch weil Politiker:innen, Journalistinnen und Journalisten Politik- und Korruptionsskandale gerne der Einfachheit halber als „Lobbyingskandal“ bezeichnen.

Welche Rolle spielt Lobbying im Gesundheitswesen?

Eine sehr große Rolle. Das österreichische Gesundheitswesen ist sehr komplex, mit einer fast unüberschaubaren Zahl an Anspruchsgruppen. Schon allein daraus leitet sich ab, dass im permanenten Ringen um Entscheidungen, Förderungen, Zulassungen, Berücksichtigungen und Kostenerstattungen viele Lobbyistinnen/Lobbyisten und Interessenvertreter:innen aktiv sind. Das gilt selbstverständlich auch für Selbsthilfeor-

Registrierungspflicht

Seit 1. Jänner 2013 sind

- Lobbyingunternehmen und deren Aufgabenbereiche,
- Unternehmen, die Unternehmenslobbyistinnen und Unternehmenslobbyisten beschäftigen,
- Selbstverwaltungskörper und
- Interessenverbände

in das automationsunterstützte Lobbying- und Interessenvertretungsregister des Bundesministeriums für Justiz einzutragen. Das Lobbying- und Interessenvertretungsregister ist in wesentlichen Teilen öffentlich einsehbar.

Info & Kontakt: lobbyreg@justiz.gv.at,
www.bmj.gv.at/service/lobbying-und-interessenvertretung.html

ganisationen, die zum Beispiel Mitsprache bei einer gesetzlichen Entscheidung fordern, politische Aufmerksamkeit für ihr Anliegen suchen oder bei der großen Zahl von Akteurinnen und Akteuren mit ihren Anliegen nicht übersehen werden wollen. Bildlich gesprochen, geht es immer darum, einen Sitz am Tisch der Entscheidungsfindung zu haben. Hat man diesen nicht, wird nicht mit, sondern über einen entschieden.

Lobbyingarbeit ist also kurz gesagt die Vertretung von Interessen. Welchen Stellenwert hat Transparenz dabei?

Bei professionellen Gruppen und Personen hat Transparenz ganz selbstverständlich immer eine große und zentrale Rolle – erstens, weil fehlende Transparenz unprofessionell ist, zweitens, weil es in Österreich seit 2013 ein „Lobbying- und Interessenvertretungs-Transparenz-Gesetz“ inklusive eines öffentlich einsehbaren Registers beim Justizministerium gibt und Transparenz damit eine Selbstverständlichkeit geworden ist.

Wie wird Transparenz sichergestellt oder kontrolliert?

Auf der einen Seite wird der Lobbyingadressatin oder dem Lobbyingadressaten, also Beamtinnen und Beamten, Politikerinnen und Politikern oder deren Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, auch ungefragt kommuniziert, wer man ist oder wen man vertritt, was man genau möchte und warum. Herumdrücken und Halbinformieren geht einfach nicht. Wer transparent agiert, dem wird eher geglaubt und mehr Vertrauen entgegengebracht. Kontrolle von Transparenz erfolgt zum Beispiel über den Check, ob eine Eintragung im Lobbyingregister vorliegt, oder manchmal einfach auch dadurch, dass eine Abgeordnete oder ein Abgeordneter etwa bei anderen Abgeordneten fragt, was sie über die Interessenwerber:innen wissen und ob es spezielle Erfahrungen dazu gibt. Weiters sind Verhaltensregeln, sogenannte „codes of conduct“, für Profis ganz selbstverständlich. Ein in Österreich weithin anerkannter „code of conduct“ ist etwa jener der Österreichischen Public Affairs Vereinigung, der unter <https://oepav.at/verhaltenskodex> abrufbar ist.

Braucht es im Gesundheitswesen mehr Transparenz?

Im Gesundheitswesen fehlt es an vielen Ecken und Enden an Transparenz: Wer ist wo wofür zuständig? Wer trifft welche Entscheidungen, und wer redet wo genau mit? Es gibt so viele Gremien und Ausschüsse, für die es keine Namenslisten gibt. Warum ist das nicht alles einfach und öffentlich einsehbar? Ich habe die Erfahrung gemacht, dass



ZUR PERSON

Dr. Peter Köppl M.A.

Managing Partner von Mastermind Public Affairs Consulting GmbH und Präsident der Österreichischen Public Affairs Vereinigung (www.oepav.at)



KONTAKT

www.mastermind.cc



BUCHTIPP

Köppl P.: Advanced Power Lobbying. Erfolgreiche Public Affairs in Zeiten der Digitalisierung, Linde Verlag 2017

„Verhaltensregeln in ‚codes of conduct‘ einzuhalten, ist für Lobbyingprofis ganz selbstverständlich.“

man auf Nachfrage die österreichische Antwort bekommt: „Warum wollen Sie das wissen?“

Wie könnte eine Steigerung an Transparenz gelingen?

Es braucht dazu den Willen der Politik und die Umsetzung in der Verwaltung, und zwar in deren ureigenem Interesse, weil Transparenz bekanntlich Glaubwürdigkeit und Vertrauen begründet. Wer etwa im Brüsseler Lobbyingregister eingetragen ist und sich für Gesundheitswesen interessiert, bekommt von der Kommission aktiv Informationen zugeschickt wie Einladungen zu Themenveranstaltungen. Das zeigt: Transparenz ist nicht so schwer!

Wer sollte das Thema anstoßen und vorantreiben?

Ich bleibe dabei: Transparenz muss im Eigeninteresse von Politik und Verwaltung sein, auch um damit das Vertrauen der Bürger:innen in die Politik wieder zu stärken. Es gibt immer den Vorwurf, Lobbying sei nicht transparent. Aber das ist einfach nicht richtig.

Welche aktuellen Trends sehen Sie im Hinblick auf Transparenz und Lobbying?

Lobbying entwickelt sich immer entlang der Entwicklungen des politischen Systems weiter. Daher verlagern sich aktuell zum Beispiel Handlungsebenen in die digitalen Räume, und Anliegen werden heute durchaus populistischer formuliert und kommuniziert. In Sachen Transparenz hat Österreich noch einiges an Hausaufgaben zu erledigen. Deutschland hat beispielsweise seit Jänner 2023 ein öffentlich einsehbares Lobbyingregister. Dort kommt man ohne die zahlreichen Teil- und Vollaussnahmen des österreichischen Registers aus, und die Transparenzverpflichtungen sind in Deutschland ohne Abstufungen wie bei uns für alle gleichermaßen identisch – so wie im Brüsseler Register auch.

Glossar

Bundesweite Selbsthilfeorganisationen (BSHO)

... sind freiwillige Zusammenschlüsse Betroffener eines Problems, einer Erkrankung oder einer Behinderung und/oder ihrer Angehörigen. Sie sind in mindestens drei Bundesländern aktiv. Sie vertreten die Anliegen und Interessen ihrer Mitglieder auf Bundesebene. Das hat häufig nicht nur Auswirkungen auf die Mitglieder der Organisationen, sondern auf alle Menschen, die vom jeweiligen durch die BSHO vertretenen Thema betroffen sind.⁵

Gemeinschaftliche Selbsthilfe

... ist der freiwillige Zusammenschluss von Menschen, die vom gleichen Problem betroffen sind. Ihr Ziel ist es, sich gegenseitig auszutauschen und zu unterstützen.^{4,5}

Glaubwürdigkeit

... bedeutet, dass Personen und Personengruppen der Arbeit einer Organisation oder einer Person vertrauen und ihre Handlungen als „richtig“ akzeptieren. Die Organisation oder die Person kann einen Beitrag zu ihrer Glaubwürdigkeit leisten, indem sie beispielsweise Transparenz herstellt und auf Unabhängigkeit achtet.^{3,4}

Interessenkonflikte

... liegen vor, wenn die Entscheidungen von Personen oder Organisationen von externen Interessen beeinflusst werden können. Wichtig ist, sich dieser Einflüsse bewusst zu sein und sie transparent zu machen.^{2,3,4}

Kollektive Patientenbeteiligung

... bedeutet, dass Gruppen Betroffener bei Entscheidungen im Gesundheitswesen – oder auch anderen Themen wie zum Beispiel solchen des Sozialwesens – einbezogen werden.

Offenlegung

... heißt das Sichtbarmachen von Informationen über die Organisation für alle Interessierten.

Selbstbestimmung

... liegt vor, wenn Einzelne oder eine Organisation ihre Handlungen und Entscheidungen im eigenen Interesse setzen und hinterfragen, ob sie dabei von anderen, externen Interessengruppen beeinflusst sein könnten.^{3,4}

Transparenz

... heißt das Sichtbarmachen von Informationen über die Organisation für alle Interessierten, damit sich diese selbst eine Meinung über die Organisation bilden und entscheiden können, ob sie dieses Vertrauen schenken (Glaubwürdigkeit).^{1,3,4}

Unabhängigkeit

... besteht, wenn sich eine Organisation in ihrer Entscheidung nicht durch andere, externe Interessen beeinflussen lässt. Das heißt zum Beispiel, dass bei der Zusammenarbeit mit anderen Personen oder Organisationen keine finanziellen oder inhaltlichen Vorgaben erfüllt werden müssen.^{3,4}

Im Glossar werden die wesentlichen Begriffe aus der Orientierungshilfe zur Umsetzung von Transparenz in Selbsthilfeorganisationen nach dem Verständnis der ÖKUSS erläutert. Die ÖKUSS hat für die Erstellung des Glossars verfügbare wissenschaftliche Quellen gesucht, die als Vorbild für die Formulierungen herangezogen wurden. Diese Quellen wurden in einem gemeinsamen internen Diskussionsprozess ergänzt.

- 1 Deutscher Spendenrat e.V. (2017): Gemeinnützigkeit braucht Transparenz, Berlin
- 2 Klemperer, David (2008): Interessenkonflikte im Gesundheitswesen, Gießen
- 3 Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) (2012): Transparenz und Unabhängigkeit der Selbsthilfe. Wahrung von Selbstbestimmung und Vermeidung von Interessenkonflikten, Berlin
- 4 Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) (2019): Glaubwürdigkeit und Selbstbestimmung in der Selbsthilfe, Berlin
- 5 Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (2021): Leitfaden zur Förderung bundesweiter Selbsthilfeorganisationen 2022, Wien



ÖKUSS

Österreichische Kompetenz-
und Servicestelle für Selbsthilfe