

## **Monitoring-Verfahren**

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

### **7. Gemeinsamer Jahresbericht**

**(01.01.-31.12.2014)**

**Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit  
Behinderung und chronischer Erkrankung  
und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE)**

**und**

**FORUM chronisch kranker und behinderter  
Menschen im PARITÄTISCHEN Gesamtverband e.V.**

Dieser Bericht steht unter  
[www.bag-selbsthilfe.de](http://www.bag-selbsthilfe.de) oder [www.selbsthilfe.paritaet.org](http://www.selbsthilfe.paritaet.org)  
in dieser und in einer barrierefreien Version zur Verfügung.

Herausgeber:

BAG SELBSTHILFE e.V.

Kirchfeldstraße 149  
40215 Düsseldorf

Fon: 0211 31006 0  
Fax: 0211 31006 48

[www.bag-selbsthilfe.de](http://www.bag-selbsthilfe.de)  
[info@bag-selbsthilfe.de](mailto:info@bag-selbsthilfe.de)

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

Fon: 030 24636 321  
Fax: 030 24636 110

[www.selbsthilfe.paritaet.org](http://www.selbsthilfe.paritaet.org)  
[selbsthilfe@paritaet.org](mailto:selbsthilfe@paritaet.org)

Juni 2015  
Berlin, Düsseldorf: Eigenverlag

# INHALT

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

## I. Grundlagen des Monitoring-Verfahren

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

Erfreulicherweise wurden von Anfang an viele der Monitoring-Verfahren durch Prüfbitten der Mitgliedsverbände selbst in Gang gesetzt, welche um Rat in Bezug auf die Ausgestaltung und Grenzen der Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen baten. Dieses ist ein deutliches Zeichen, dass das Monitoring-Verfahren bei den Mitgliedsverbänden allgemein bekannt und akzeptiert ist.

Im Berichtszeitraum haben die Ausschüsse insgesamt 40 Initiativprüfungen sowie 4 Prüfbitten bearbeitet. Nicht alle konnten im Berichtszeitraum abgeschlossen werden; zudem ist diese Zahl nicht gleichzusetzen mit der Anzahl der geprüften Verbände, da manche Verbände sowohl Initiativprüfungen in den Jahren 2013 und 2014 hatten, so dass diese Verbände doppelt gezählt werden.

## **a.) Leitsätze**

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

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

Vielfältige und detaillierte Regelungen sind in den Leitsätzen hinsichtlich der Gewährung von Kommunikationsrechten an Wirtschaftsunternehmen enthalten, so etwa zum Recht auf Verwendung des Vereinsnamens oder des Logos in Publikationen aller Art, zur Frage der Verlinkung oder zur Gestaltung von Veranstaltungen. Die Selbsthilfeorganisation stellt sicher, dass im Rahmen der Zusammenarbeit stets ihre Neutralität und ihre Unabhängigkeit bewahrt bleiben.

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

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

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

1. [www.bag-selbsthilfe.de](http://www.bag-selbsthilfe.de)

2. [www.selbsthilfe.paritaet.org](http://www.selbsthilfe.paritaet.org)

## **b.) Geschäftsordnung**

Zu den Leitsätzen gibt es eine Geschäftsordnung für das in den Leitsätzen geregelte Monitoring-Verfahren.

Insgesamt haben die beteiligten Organisationen seit Februar 2006 in rund 80 Sitzungen die nachfolgend im einzelnen aufgeführten Monitoring- Verfahren und damit zusammenhängende Fragestellungen in drei Gremien bearbeitet:

Die Ausschüsse

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

haben nach § 2 Abs. 1 der Geschäftsordnung folgende Aufgaben:

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

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

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

Prüfbitten, Initiativprüfungen und Beanstandungen gegen Mitgliedsverbände der BAG SELBSTHILFE und des FORUM im PARITÄTISCHEN werden grundsätzlich in der Ge-

samt-Monitoring-Gruppe behandelt. Verbände mit Einzelmitgliedschaften können einer derartigen Befassung der Gesamt-Monitoring-Gruppe mit der sie betreffenden Angelegenheit widersprechen. Soweit eine Prüfbitte oder Beanstandung an den Vorsitzenden des entsprechenden Ausschusses herangetragen wird, fragt dieser bei dem betreffenden Verband an, ob der Verband mit einer Behandlung der Angelegenheit in der Gemeinsamen-Monitoring-Gruppe einverstanden ist. Entsprechendes gilt, soweit ein Mitglied des Monitoring-Ausschusses von einem Sachverhalt Kenntnis erhält und daher eine Initiativprüfung eingeleitet wird. In diesem Fall ist der Vorsitzende des Ausschusses, in dessen Dachverband der entsprechende Verband Einzelmitglied ist, dafür zuständig anzufragen, ob der Verband mit der Befassung durch die Gesamt-Monitoring-Gruppe einverstanden ist. Soweit der Verband mit einer Befassung durch die Gesamt-Monitoring-Gruppe nicht einverstanden ist, wird die Sache an den entsprechend zuständigen Einzel-Ausschuss verwiesen. Sämtliche Vorgänge, welche in diesem Zusammenhang diskutiert werden, unterliegen der Vertraulichkeit aller Ausschussmitglieder der Gesamt-Monitoring-Gruppe.

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

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

Die Monitoring-Ausschüsse der BAG SELBSTHILFE sowie des FORUM im PARITÄTISCHEN bestehen aus 9 bzw. 10 stimmberechtigten Mitgliedern; zusätzlich sind noch zwei hauptamtlich Tätige aus den Dachverbänden für die Geschäftsführung der Ausschüsse zuständig, allerdings nicht stimmberechtigt. Zur Vereinfachung der Arbeitsabläufe und Reduzierung der Reisekosten sind die Mitglieder weitgehend deckungsgleich; der Gemeinsame Ausschuss besteht damit bislang aus insgesamt 10 stimmberechtigten Mitgliedern. Sitzungen werden für die einzelnen Ausschüsse der BAG Selbsthilfe und des FORUM im PARITÄTISCHEN jeweils durch die Geschäftsstellen der Dachverbände vorbereitet. Geschäftsführung und Leitung des Gemeinsamen Ausschusses erfolgt im Wechsel.

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

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

Der 7. Jahresbericht bezieht sich auf die Zeit vom 1. 1. 2014 bis 31. 12. 2014. Leitsätze und Geschäftsordnung sind im Internet auf den folgenden Seiten veröffentlicht:

[www.bag-selbsthilfe.de](http://www.bag-selbsthilfe.de)  
[www.selbsthilfe.paritaet.org](http://www.selbsthilfe.paritaet.org)

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

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

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

Der Monitoring-Ausschuss der BAG SELBSTHILFE ist im Berichtszeitraum zu 4 Sitzungen zusammengetreten und hat insgesamt 10 Einzelfälle bearbeitet.

### **1. Beratungsverfahren**

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

Wie bereits dargestellt, können Beratungsverfahren auf verschiedene Art und Weise in Gang gesetzt werden.

So kann ein Dritter an den Ausschuss herantreten und ein bestimmtes Verhalten eines Verbandes beanstanden (Beanstandungsverfahren); der Monitoring Ausschuss kann jedoch auch von sich aus ein Beratungsverfahren einleiten (Initiativprüfung). Schließlich können Mitgliedsverbände auch Prüfbitten an den Monitoring Ausschuss richten:

#### **1.1 Beanstandung**

In dem Zeitraum wurde keine Beanstandung geprüft.

#### **1.2 Initiativprüfungen**

Der Ausschuss der BAG SELBSTHILFE führte zahlreiche Initiativprüfungen durch, um Sachverhalte aufzuarbeiten, die in öffentlichen Publikationen und den Veröffentlichungen der Pharmaindustrie benannt worden waren. Da die Ressourcen des Monitoring-Ausschusses begrenzt sind, wurden im Monitoring Verfahren grundsätzlich routinemäßig nur Verbände, die nach den Veröffentlichung der Pharmaindustrie Zuwendungen oberhalb einer bestimmten Grenze erhalten haben; bisher wurde diese Grenze bei einem Betrag von 40.000 € gezogen, kann jedoch bei entsprechender Arbeitsbelastung der Ausschüsse neu festgelegt werden. Nach einer Einleitung des Verfahrens werden die entsprechenden Verbände gebeten, ihre Finanzierung gegenüber dem Monitoring Ausschuss offenzulegen; auf der Grundlage dieser Angaben wird dann ein Prozentsatz (Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen geteilt durch Gesamteinnahmen) errechnet, der für die Frage der Leitsatzkonformität maßgeblich ist. Dabei wurden die früher als Auslegungsmaxime verwendeten Grenzen inzwischen in die Leitsätze aufgenommen: Danach ist -gemessen am Gesamtheit der Einnahmen eines Kalenderjahres - ein Sponsoring-Anteil von unter 15 % im Grundsatz unbedenklich, wohingegen ein Sponso-



ring Anteil von über 40 % als nicht akzeptabel angesehen wird. In einem Korridor von 15 % bis 40 % wird eine Einzelfallprüfung durch den Monitoring-Ausschuss für geboten gehalten.

Seit der Änderung der Geschäftsordnung im April 2013 werden Initiativprüfungen grundsätzlich im Gemeinsamen Ausschuss diskutiert, es sei denn, der Verband ist lediglich Einzelmitglied bei einem der übergeordneten Verbände und widerspricht einer Befassung des Gemeinsamen Ausschusses mit seinem Fall. Insoweit handelt es sich bei den im Berichtszeitraum diskutierten Fällen um Initiativprüfungen oder Abhilfeverfahren aus dem vorigen Jahren sowie Fälle, in denen der Verband im 2. Halbjahr einer Befassung des Gemeinsamen Ausschusses widersprochen hat.

Dem Monitoring-Ausschuss lagen sieben Initiativprüfungen vor, welche auf den Veröffentlichungen der pharmazeutischen Industrie gründeten.

### **Möglicherweise tangierter Leitsätze:**

#### 1c) Allgemeine Grundsätze

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

#### 2. Prozentuale Grenzen von Zuwendungen

„Die Selbsthilfeorganisation trägt Sorge dafür, dass ihre Neutralität und Unabhängigkeit durch finanzielle Zuwendungen der pharmazeutischen Industrie, von Herstellern medizinischer Geräte oder Hilfsmitteln oder von anderen Wirtschaftsunternehmen<sup>1</sup> nicht gefährdet ist. Es gelten folgende Grundsätze:

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

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

- Liegt der Anteil der finanziellen Mittel aus der pharmazeutischen Industrie, von Herstellern von medizinischen Geräten oder Hilfsmitteln oder von anderen Wirt-

---

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

schaftsunternehmen insgesamt unter 15 % der Einnahmen der Selbsthilfeorganisation, so stellen diese Zuwendungen keine Gefährdung der Neutralität und Unabhängigkeit dar.

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

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

### Sachverhalte und Voten:

In einem Fall stand eine Überschreitung der 15 Prozentgrenze in Rede. Dem Verband wurde in diesen Fällen empfohlen, die Zuwendungen schrittweise unterhalb dieser Grenze abzusenken. In einem weiteren Fall, der einen Verband aus dem Indikationsbereich der seltenen Erkrankungen betraf, wurde die Zuwendungshöhe von über 40- Prozent aufgrund eines einmaligen Ereignisses überschritten; es wurde ein Leitsatzverstoß festgestellt und dem Verband wurde dringend angeraten, die Zuwendungshöhe von 40 Prozent in Zukunft nicht mehr zu überschreiten. Der Verband hat dies zugesagt. In einem dritten Fall wurde – ebenfalls wegen Überschreitung der 40 Prozent- Grenze in einem Indikationsbereich, der den seltenen Erkrankungen zuzurechnen ist, ein Beratungsgespräch mit dem Verband vereinbart, das nicht mehr im Berichtszeitraum lag.

In den übrigen Fällen war eine weitere Sachverhaltsaufklärung notwendig bzw. wurden Fristverlängerungen gewährt, weswegen hier die Entscheidungen nicht mehr im Berichtszeitraum getroffen werden konnten.

## **1.3 Prüfbitten**

Der Ausschuss hat drei Prüfbitten bearbeitet.

### **1.3.1 Prüfbitte bezüglich einer Satzungsänderung**

#### Sachverhalt:

In dem zu entscheidenden Fall ging es um die Frage, ob die Neutralität und Unabhängigkeit durch eine enge satzungsrechtliche Verbindung zu einem ärztlich dominierten Dachverband gefährdet wird. So waren etwa die Vorstandsmitglieder des Dachverbandes nach der Satzung automatisch als Delegierte der Mitgliederversammlung der

Selbsthilfeorganisation vorgesehen. Einzelmitglieder der Selbsthilfeorganisation waren automatisch auch Mitglieder des Dachverbandes.

#### Relevante Leitsätze:

##### „1. Allgemeine Grundsätze

a. Die Selbsthilfeorganisationen richten ihre fachliche und politische Arbeit ausschließlich an den Bedürfnissen und Interessen von behinderten und chronisch kranken Menschen und deren Angehörigen aus. Sie wollen die Selbstbestimmung behinderter und chronisch kranker Menschen fördern.“

#### Votum:

Der Automatismus, wonach Vorstandsmitglieder des Dachverbandes grundsätzlich Delegierte der Selbsthilfeorganisation waren, wurde seitens des Monitoring Ausschusses als Verstoß gegen die Neutralität und Unabhängigkeit gewertet, da die Mitgliederversammlung als höchstes Organ des Verbandes ausschließlich die Interessen der Mitglieder zu repräsentieren habe.

Auch die automatische Mitgliedschaft von Einzelmitgliedern der Selbsthilfeorganisation beim Dachverband wurde wegen der unklaren Verbandsstrukturen als problematisch bewertet, allerdings nicht als Leitsatzverstoß angesehen.

Der Verband hat inzwischen die entsprechenden Satzungsregelungen – mit Ausnahme der automatischen Doppelmitgliedschaft der Einzelmitglieder - an die Maßgaben des Monitoring Ausschusses angepasst.

### **1.3.2 Prüfbitte bzgl. der Gestaltung einer Broschüre**

#### Sachverhalt:

Ein Verband plante eine Veranstaltung, auf der ganz allgemein auf diverse Formen einer bestimmten Behandlungsmethode hingewiesen werden. Zu den verschiedenen Formen der Methode will sich der Verband sehr neutral und bei Bedarf auch kritisch äußern. Ein Wirtschaftsunternehmen, das entsprechende Medizinprodukte für die Durchführung der Methode herstellt, hat angeboten, dem Verband eine Spende zukommen zu lassen, um die Reise- und Übernachtungskosten des Verbandes zu finanzieren. In der letzten Mitgliederzeitung gab es zwei Artikel, die diese dem Wirtschaftsunternehmen vertriebene Technik darlegt, wovon einer ein pers. Erfahrungsbericht eines Betroffenen ist. Das betreffende Wirtschaftsunternehmen möchte auf eigene Kosten die Zeitung nachdrucken und verteilen. Außerdem plant der Verband derzeit die Neuauflage einer Info-Broschüre, in der u.a. auch alle Formen der Methode neutral beschrieben sind. Das betreffende Wirtschaftsunternehmen hat angeboten, sich an den Druckkosten zu beteiligen.

Dazu hatte der Verband folgende Fragen:

Zu 1.: Darf der Verband unter dem Gesichtspunkt der Neutralität und Transparenz eine derartige Spende annehmen? Der aktuell in Rede stehende Betrag liegt in der Größenordnung von 5% des Jahresbudgets.

Zu 2. Darf der Verband die Mitgliederzeitung unter dem genannten Aspekt derartig freigeben?

Zu 3. Macht es einen Unterschied, ob der Geldgeber in / auf der Broschüre genannt wird? Wäre es zulässig, diese Zahlung als Spende zu erhalten (dann ohne Namensnennung)? Wie stellt sich die Situation dar, wenn evtl. einen zweiten Geldgeber (Mitbewerber für die Methode) für die Broschüre gefunden würde und dieser dann auch mitbenannt würde bzw. keiner von beiden benannt würde?

### Relevante Leitsätze:

#### 3. Information und inhaltliche Neutralität

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

Werbung von Wirtschaftsunternehmen ist grundsätzlich zu kennzeichnen.

### Votum:

Der Ausschuss entscheidet folgendes:

1. Eine Spende ist unbedenklich, wenn sichergestellt ist, dass in der Veranstaltung auch über andere Produkte anderer Hersteller und weitere Therapieoptionen gesprochen wird.
2. Die Genehmigung eines Nachdrucks eines Betroffenenberichtes wird seitens des Ausschusses nicht als leitsatzkonform angesehen, da sich ein solcher Betroffenenbericht durch die Einfügung in einen werblichen Zusammenhang als Beteiligung an Werbung eines Unternehmens darstellt. Dieses ist nach den Leitsätzen nicht zulässig (Art. 3a S. 2).
3. Ein Geldgeber darf auf einer Broschüre zwar nicht im Impressum, aber ansonsten hinten oder an anderer Stelle ohne werbliche Herausstellung (also nicht besonders auffällig oder groß) mit den Worten „mit freundlicher Unterstützung von ...“ genannt werden. Die entsprechende Unterstützung muss in einem schriftlichen Sponsoring Vertrag geregelt werden. Insgesamt ist es für die Außenwirkung günstiger, mehrere Geldgeber zu gewinnen, es ist allerdings nicht zwingend nach den Leitsätzen notwendig. Unabdingbar ist, dass in der Broschüre im redaktionellen Teil nicht nur alle Stimulationsmethoden neutral dargestellt werden, sondern auch dargestellt ist, dass es hier mehrere Leistungsanbieter gibt.

### **1.3.3 Prüfbitte bzgl. der Unterzeichnung der Leitsätze durch eine Dachorganisation, welche auch, aber nicht nur Selbsthilfeorganisationen unter ihrem Dach hat**

#### Sachverhalt:

Gegenstand der Prüfung war die Frage, welche Geltung die Leitsätze haben, wenn sie von einer Dachorganisation unterzeichnet werden, welche –auch, aber nicht nur- Selbsthilfeorganisationen unter ihrem Dach hat.

#### Votum:

Der Ausschuss hat entschieden, dass die Leitsätze nicht für die gesamte Dachorganisation gelten, die Organisation aber eine Einwirkungspflicht auf ihre Selbsthilfegruppen hat, die sich unter dem Dach der Organisation treffen, hat, wenn sie diese unterzeichnet.

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

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

Seit dem Jahr 2013 werden Initiativprüfungen und Prüfbitten bzw. Beanstandungen bezüglich des Verhaltens von Mitgliedsverbänden der BAG SELBSTHILFE und des FORUM im Paritätischen grundsätzlich in der Gesamt-Monitoring-Gruppe behandelt.

Aufgrund dieser Veränderung der Geschäftsordnung wurden alle aktuellen Prüfungen, die Mitglieder des FORUM betrafen, in 2014 im Gemeinsamen-Monitoring-Ausschuss behandelt. Insgesamt wurden im Gemeinsamen-Monitoring-Ausschuss im Berichtszeitraum routinemäßig die Einnahmen von 17 Vereinen überprüft, wobei die Federführung für acht Prüfungen beim FORUM und für 9 Prüfungen bei der BAG-Selbsthilfe lag. Das Ergebnis der Prüfungen wurde den Selbsthilfeorganisationen schriftlich mitgeteilt.

Der Monitoring-Ausschuss des FORUM im Paritätischen ist daher im Berichtszeitraum nur zu zwei Sitzungen zusammengetreten und bearbeitete dabei nicht abgeschlossene Prüfungen aus den Vorjahren.

#### **Sachverhalte Nr. 2012/06, Nr. 2013/01 und 2014/01:**

Eine Mitgliedsorganisation hatte im Jahr 2010 Zuwendungen von Wirtschaftsunternehmen in Höhe von mehr als 40.000 Euro erhalten und wurde daher im Rahmen einer Initiativprüfung zur Offenlegung ihrer Einnahmen aufgefordert. Auf der Basis der vorgelegten Zahlen kam der Monitoring-Ausschuss FORUM zu dem Schluss, dass die Organisation 43% ihrer Gesamteinnahmen aus Zuwendungen von Wirtschaftsunternehmen bezogen hatte und damit im Jahr 2010 gegen die Leitsätze verstieß. Da die Selbstverpflichtung der teilnehmenden Verbände auf die Leitsätze die Basis für das Monitoring-Verfahren ist, forderte der Ausschuss die Organisation dringlich auf, künftig dafür Sorge zu tragen, sich bei der Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen an den in den Leitsätzen vorgesehenen Richtwerten zu orientieren.

Für das Folgejahr 2011 beschloss der Ausschuss aufgrund einer damaligen verbandlichen Umstrukturierung auf eine Überprüfung zu verzichten, wenn detaillierte Unterlagen für die Jahre 2012 und 2013 vorgelegt werden. Dieser Aufforderung ist der Verband gefolgt.

Für das Jahr 2012 stellte der Ausschuss fest, dass der Anteil der Zuwendungen von Wirtschaftsunternehmen bei 16,6 % lag und ein Leitsatzverstoß somit nicht vorlag.

Auch die Zahlen für 2013 liegen inzwischen vor und die Überprüfung hat ergeben, dass der Anteil von Zuwendungen von Wirtschaftsunternehmen an den Gesamteinkünften bei 17,2 % lag und somit auch für 2013 ein leitensatzkonformes Verhalten der Organisation bestätigt werden konnte.

Es kann daher festgestellt werden, dass sich im Zuge des Monitoring-Verfahrens sowohl die Informationspolitik wie auch der Umgang mit Zuwendungen von Wirtschaftsunternehmen bei der geprüften Organisation stark verändert haben. Der Monitoring-Ausschuss FORUM begrüßt die Tatsache, dass der Verband nun Transparenz hinsichtlich der Zuwendungen hergestellt und sich seit 2012 leitensatzkonform verhält.

## **IV. Tätigkeit des Gemeinsamen Monitoring-Ausschusses BAG SELBSTHILFE und FORUM im PARITÄTISCHEN im Jahr 2014**

Der Gemeinsame Monitoring-Ausschuss ist im Jahr 2014 insgesamt viermal zusammengetreten. Zwei Sitzungen fanden beim Paritätischen Gesamtverband in Berlin und zwei Sitzungen in Düsseldorf statt.

Neben der Beratung zu den Monitoring-Prüfungen der Mitgliedsorganisationen standen die Bewertung der Zuwendungen von öffentlich rechtlichen Institutionen (Krankenkassen), die Anpassung der Sponsoring-Musterverträge an die aktuellen steuerlichen Regelungen, die Anpassung der Vorlagen zum Umgang der Organisationen mit den Leitlinien, die Zusammenarbeit mit Verbänden von Herstellern medizinischer Hilfsmittel und der Umfang der Prüfung von rechtlich selbständigen Untergliederungen von Selbsthilfebundesverbänden auf der Tagesordnung.

### **1. Bewertung von Zuwendungen von öffentlich rechtlichen Institutionen (Krankenkassen)**

Zuwendungen von gesetzlichen Krankenkassen im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20 c SGB V werden von den Leitsätzen bisher nicht erfasst. Im Berichtszeitraum diskutierte der Ausschuss intensiv und kontrovers, ob für den Umgang mit der finanziellen Selbsthilfeförderung der Krankenkassen Regelungen im Rahmen der Leitsätze entwickelt werden sollen. Im Ergebnis sollen die bestehenden Leitsätze auch zukünftig nicht auf die Selbsthilfeförderung der Krankenkassen angewendet werden, allerdings soll die Entwicklung von Leitlinien für die Zusammenarbeit mit gesetzlichen Krankenkassen weiter verfolgt werden.

Der Ausschuss hat insbesondere intensiv diskutiert, ob es sich bei den gesetzlichen Krankenkassen um Wirtschaftsunternehmen handelt. Im Ergebnis wurde dies verneint. Trotzdem spricht sich der Ausschuss dafür aus, Aussagen zum Verhältnis zwischen GKV und Selbsthilfe zu entwickeln. Es wurde erörtert, ob man solche Aussagen in die Leitsätze aufnehmen soll, oder ob man diese in einem Extrapapier zusammenfassen soll. Der Ausschuss hielt es insoweit für besser, ein gesondertes Papier zum Verhältnis GKV und Selbsthilfe zu entwickeln.

Als wichtige Punkte, die in diesem Positionspapier angesprochen werden müssen, wurden benannt:

- Projektförderung als Marketinginstrument (Exklusivförderung)
- Transparenz über GKV-Zuwendungen pauschal und für Projekte
- Aussagen zum Thema finanzielle Abhängigkeit von der GKV
- Forderung nach inhaltlicher Unabhängigkeit der Selbsthilfe



- Grundkonflikt der Selbsthilfe mit der politisch gewollten Ausrichtung der GKV als Wirtschaftsunternehmen.

Die Erstellung eines solchen Papiers ist derzeit noch nicht abgeschlossen.

## **2. Überarbeitung des Mustervertrages zum Thema Sponsoring**

Seitens des Ausschusses wurden die Musterverträge überarbeitet, an die steuerrechtlichen Veränderungen angepasst und in zwei Musterverträge zusammengeführt; sie stehen auf den genannten Homepages der Dachverbände zum Download zur Verfügung.

## **3. Anpassung der Regelungen der Leitsätze und der Geschäftsordnung**

Aufgrund verschiedener Diskussionen wurde – größtenteils redaktioneller - Anpassungsbedarf an der Geschäftsordnung gesehen. Die entsprechenden Änderungen wurden entworfen und im Monitoring Ausschuss abgestimmt.

Die Änderungsbedarfe an den Leitsätzen – insbesondere die Schaffung von Transparenz - wurde ebenfalls abschließend diskutiert. Sie waren grundsätzlicher inhaltlicher Natur und sollte in der Mitgliederversammlung 2015 diskutiert und abgestimmt werden.

## **4. Beratungs- und Prüfverfahren im Gemeinsamen Monitoring-Ausschuss**

Von den im Jahr 2014 eingeleiteten 17 eingeleiteten Prüfungen konnten fünf innerhalb des Berichtszeitraums abgeschlossen werden. Von aus dem Jahr 2013 stammende Prüfungen konnten weitere drei abgeschlossen werden; die übrigen Prüfungen wurden an die Einzelausschüsse verwiesen.

### **2. 1. Initiativprüfungen**

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

Es galten insoweit folgende in den Leitsätzen niedergelegte Grundsätze:

„2. Prozentuale Grenzen von Zuwendungen

„Die Selbsthilfeorganisation trägt Sorge dafür, dass ihre Neutralität und Unabhängigkeit durch finanzielle Zuwendungen der pharmazeutischen Industrie, von Herstellern medizinischer Geräte oder Hilfsmitteln oder von anderen Wirtschaftsunternehmen<sup>2</sup> nicht gefährdet ist. Es gelten folgende Grundsätze:

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

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

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

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

## **2.2 Zuwendungen von pharmazeutischen Unternehmen**

### **a. Prüfungen 2014**

Von den 5 für den Berichtszeitraum durchgeführten Prüfungen lagen drei Verbände klar unter der Grenze von 15 Prozent, zwei Verbände mit ca. 16 und 17 Prozent knapp darüber. Letzteren wurde eine Absenkung der Zuwendungen auf unter 15 Prozent empfohlen.

---

<sup>2</sup> Zuwendungen der Gesetzlichen Krankenkassen werden nicht in die Berechnung i.S.d. Art. 2 S. 2 ff. der Leitsätze einbezogen.

## **b. Prüfungen 2013**

In allen drei aus dem Jahr 2013 stammenden Prüfungen lagen die entsprechenden Verbände klar unter der Grenze von 15 Prozent (6, 9 und 13 Prozent). Es wurde insoweit Leitsatzkonformität festgestellt.

### **2.3 Prüfbitten**

Es wurde eine Prüfbitten durchgeführt:

#### Sachverhalt

Ein Verband fragt an, ob eine Empfehlung für ein bestimmtes Patientenbetreuungsprogramm eines pharmazeutischen Unternehmens zulässig und möglich ist.

#### Relevante Leitsätze:

„3. Information und inhaltliche Neutralität

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

Werbung von Wirtschaftsunternehmen ist grundsätzlich zu kennzeichnen.

b. Die Selbsthilfeorganisation gibt grundsätzlich weder Empfehlungen für einzelne Medikamente, Medikamentengruppen oder Medizinprodukte, noch Empfehlungen für bestimmte Therapien oder diagnostische Verfahren ab.

Die Abgabe einer Empfehlung ist nur dann möglich, wenn diese auf dem Bewertungsergebnis anerkannter und neutraler Expertengremien beruhen. Die Zusammensetzung der Gremien muss öffentlich transparent sein. Ihre Ergebnisse müssen transparent und nachvollziehbar sein.

Informationen von Wirtschaftsunternehmen werden kenntlich gemacht sowie nicht unkommentiert weitergegeben.

c. Die Selbsthilfeorganisation informiert über die Erfahrungen von Betroffenen mit Medikamenten, Medizinprodukten, Therapien und diagnostischen Verfahren.

- d. Die Selbsthilfeorganisation informiert auch über die Vielfalt des Angebotes und über neue Entwicklungen im Bereich der Prävention, Diagnostik, Behandlung und Rehabilitation unter Angabe der Quellen.
- e. Die Selbsthilfeorganisation ist in ihrer fachlichen Arbeit unabhängig und nicht an medizinische Fachrichtungen gebunden.“

### Votum

Wenn eine Unterstützung von Patientenbetreuungsprogrammen von Seiten der Selbsthilfeorganisation gewährt wird bzw. entsprechend darauf hingewiesen wird, dann muss auf alle im Markt vorhandenen Angebote von Anbietern hingewiesen werden oder - bei einer Auswahl - entsprechende transparente Qualitätskriterien als Maßgabe für die Auswahl vorhanden sein (Art. 3). Hiervon kann nur abgewichen werden, wenn es sich um eine Eigenentwicklung der Selbsthilfeorganisation mit einem Anbieter handelt.

Eine Empfehlung für ein Patientenbetreuungsprogramm ohne Bewertung eines neutralen und unabhängigen Expertengremiums und ohne transparente Qualitätskriterien wäre leitsatzwidrig.

Generell werden Auffassung des Ausschusses bei Patientenbetreuungsprogrammen ureigene Aufgaben einer Selbsthilfeorganisation an ein Unternehmen abgetreten. Insgesamt sieht der Ausschuss Patientenbetreuungsprogramme als Programme zur Kundenbindung an, auch wenn diese als Patientencoachings benannt werden.