

# **Anpassung der Leitsätze für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen und der Geschäftsordnung des Monitoring- Ausschusses 2022**

Karl Cattelaens, Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.

## Einleitung

- Leitsätze seit 2005
- Letzte Überarbeitung 2016
- Veränderungen in der Selbsthilfe – zunehmende Online-Anwendungen
- Ein gemeinsamer Ausschuss BAG SELBSTHILFE und FORUM chronisch kranker und behinderter Menschen im DPWV
- Leitsätze, Geschäftsordnung, Matrizies angepasst
- Grundsätze des Verfahrens bleiben
- Praxistauglichkeit im Fokus, widersprüchliche Angaben angepasst

## Leitsätze

### Überschrift:

Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen *insbesondere im Gesundheitswesen*

### Fußnote § 1 entfällt:

~~Die Einnahmen von anderen Wirtschaftsunternehmen werden nur dann in die „Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen“ eingerechnet, wenn diese mit einem Unternehmen der pharmazeutischen Industrie, von Herstellern medizinischer Geräte oder Hilfsmitteln eng verbunden sind (z.B. Verlag, der einem pharmazeutischen Unternehmen gehört; Agentur, die in dieser Sache für ein pharmazeutisches Unternehmen tätig ist).~~

→ Ausdehnung auf alle Unternehmen

→ Klarheit schaffen, die Transparenz über alle Kooperationen fordert

## Leitsätze

(Präambel) Anerkennung eigener Leitsätze der Selbsthilfeorganisationen entfällt

~~„Soweit Selbsthilfeorganisationen entsprechende Leitsätze oder Richtlinien verabschiedet haben, bleibt deren Geltung unberührt.“~~

→ Alle Mitgliedsverbände verpflichten sich zur Einhaltung der Leitsätze der BAG SELBSTHILFE und des FORUMs DPWV

→ Eigene Leitsätze nur, wenn sie darüber hinausgehen.

## Leitsätze

Neue Definition Wirtschaftsunternehmen (§1):

**Die Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen werden offengelegt, sofern sie von solchen Unternehmen stammen, die aufgrund der satzungsgemäßen Verbandsziele geeignet sind, Einfluss zu nehmen. Im Folgenden „Wirtschaftsunternehmen“ genannt.**

- Nach Wegfall der Fußnote notwendig
- Keine Begrenzung auf pharmazeutische Unternehmen oder Firmen des Gesundheitswesens

## Leitsätze

Neuer Absatz: Öffentlichkeitsarbeit von Selbsthilfeorganisationen (§4):

~~Eigenwerbung von Selbsthilfeorganisationen“ und „Eigenwerbung von Wirtschaftsunternehmen“~~

**NEU:**

### **Öffentlichkeitsarbeit von Selbsthilfeorganisationen**

- Inhalte der bisherigen Punkte zusammengefasst
- Vorheriger Begriff der „Eigenwerbung“ war irreführend

## Leitsätze

Neue Fußnote mit Hinweisen wie „Honorare angemessen zu berechnen sind“ (§4):

*~~Hinweis auf die Honorarordnung des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge~~*

### NEU:

**Es wird in einer neuen Fußnote nun auf einen am TVÖD-Bund angelehnten Stundensatz, auf eine Anlehnung an Honorarverordnungen öffentlicher Auftraggeber, sowie auf die Förderfähigkeit marktübliche Preise verwiesen und dies genauer ausgeführt.**

→ Die Honorarordnung des Deutschen Vereins existiert nicht mehr

## Leitsätze

Änderung der Absätze „Internetauftritte von Selbsthilfeorganisationen“ & „Internetauftritte von Wirtschaftsunternehmen“ (§4):

„*Internetauftritte* **Digitale Angebote und Anwendungen** von Selbsthilfeorganisationen“ & „*Internetauftritte* **Digitale Angebote und Anwendungen** von Wirtschaftsunternehmen“.

→ „Internetauftritte“ schließt neuere Formate wie Apps oder Angebote On Demand aus.



## Leitsätze

Neuer Absatz zur Nutzung Sozialer Medien (§4):

**Nutzen die Selbsthilfeorganisationen soziale Medien zur Weitergabe von Informationen, zur Ansprache von Betroffenen, Angehörigen und Interessierten sollte jede Form von Werbung auf den Seiten vermieden werden. (In der Fußnote ein Hinweis auf die Empfehlungen für leitsatzgerechte Online-Angebote)**

- Die Sozialen Medien sind oft nicht im Blickfeld der Selbsthilfe und ihrer aktuellen Leitsätze
- Hinweis auf das Papier zu den Sozialen Medien aus 2020

## Leitsätze

Änderung des Absatzes d) zur Unabhängigkeit von Organvertretern (§5):

~~Die Selbsthilfeorganisation informiert in geeigneter Weise über Organvertreter, die außerhalb ihrer Rolle als Mitglied der Mitgliederversammlung von Wirtschaftsunternehmen Leistungen erhalten.~~

### NEU:

**Um zu gewährleisten und sicherzustellen, dass sich die fachliche und politische Arbeit allein an den Interessen der von den Selbsthilfeorganisationen vertretenen Personenkreise orientiert, wird von vom gesamten Vorstand der Selbsthilfeorganisation und sämtlichen hauptamtlich tätigen Personen die Unterzeichnung einer Erklärung eingeholt. Diese Erklärungen sind von den Selbsthilfeorganisationen zu dokumentieren.**

→ Die Formulierung wird eindeutiger

## Leitsätze

Neuer § 7 „Mitwirkungspflicht der Selbsthilfeorganisationen“:

*(bisher waren die Unterpunkte in § 7 Monitoring aufgeführt)*

### NEU:

**Der § 7 ist nun als „Mitwirkungspflicht der Selbsthilfeorganisationen“ betitelt und somit wurde der bisherige § 7 „Monitoring“ nun zum § 8. Unter dem § 7 sind nun sämtliche Pflichten zusammengefasst, die sich für die Unterzeichner der Leitsätze ergeben.**

→ Inhaltlich keine Änderungen der Pflichten, hier zusammengefasst dargestellt

## Leitsätze

Anpassung der Einnahmenhöhe, ab welcher Selbsthilfeorganisationen über ihre Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen Auskunft erteilen müssen (§7):

*(bisher musste über jedwede Kooperation mit Wirtschaftsunternehmen - im Gesundheitsbereich - Transparenz hergestellt werden)*

### NEU:

**Die Selbsthilfeorganisationen verpflichten sich, jährlich die Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen im Sinne von Artikel 1. e. in einer Selbstauskunft zu veröffentlichen, sofern sie eine Höhe von 300,- Euro überschreiten.**

- Pragmatische Lösung, um nicht jeden Kleinbetrag aufführen zu müssen
- Betrag 300,- Euro an die steuerrechtliche Vorgabe angelehnt, die ab dieser Höhe einen Nachweis erfordert

## Leitsätze

Genauere Angaben, an welcher Stelle die Veröffentlichung der Selbstauskunft erfolgen muss (§7):

*(bisher musste im Internet auf der Webseite des Selbsthilfeorganisationen veröffentlicht werden)*

### NEU:

**Üblicherweise findet sich die Selbstauskunft unter den Punkten „Wir über uns“, „Finanzen“, „Transparenz“, „Leitsätze“ oder „Neutralität und Unabhängigkeit“.**

→ Einige Verbände „verstecken“ ihre Selbstauskunft – z. B. im Impressum

## Leitsätze

Definition des Monitoring Verfahrens aufgenommen (§8):

*(bisher war keine klare Definition des Verfahrens vorhanden)*

### NEU:

**Zur Absicherung der Leitsätze ist ein Monitoring-Verfahren entwickelt worden, welches der beratenden Begleitung der Selbsthilfeorganisationen, der Sanktionierung von Verstößen und der Weiterentwicklung der Leitsätze dient. Zur Arbeit des Monitoring-Ausschuss werden Jahresberichte erstellt und veröffentlicht.**

→ Notwendige Definition des Verfahrens

## Leitsätze

Streichung einer Liste der teilnehmenden Mitgliedsverbände (bisher §7):

~~Selbsthilfeorganisationen, die diesen Leitsätzen beigetreten sind, werden in einer Übersicht zusammengefasst. Diese wird in der aktuellen Fassung im Internet auf den Websites der BAG SELBSTHILFE und des FORUMs veröffentlicht.~~

**NEU:**  
**(entfällt)**

→ Da sich alle Mitgliedsverbände anschließen müssen, besteht keine Notwendigkeit für eine solche Liste, sie wurde auch nicht geführt.

## Matrix zur Selbstauskunft

Änderungen eher redaktionell:

- Definition von Wirtschaftsunternehmen (aus §1) in die Fußnote Seite 1
- Hinweis zur Anpassung der Einnahmehöhe, ab welcher Auskunft erteilt werden muss (300 €)
- Verschlinkung der „Matrix zur vereinfachten Selbstauskunft“



## Geschäftsordnung des Monitoring-Ausschusses

Änderungen eher redaktionell:

- Nur noch ein Monitoring-Ausschuss (nicht mehr BAG SELBSTHILFE, FORUM DPWV und Gemeinsamer Ausschuss)
  - Seit 2017 nicht mehr getrennt getagt
  - Mitglieder sind zur Verschwiegenheit verpflichtet
- Mitgliederzahl des Ausschuss von 9 (je Dachverband) auf 10 in einem Ausschuss erhöht – Ziel ist die paritätische Besetzung des Ausschusses

## Geschäftsordnung des Monitoring-Ausschusses

Änderungen in der Darstellung in der Transparenz-Liste:

~~Verweigert der betroffene Verband auf die Aufforderung nach Abs. 4 Satz 2 die Mitwirkung am Beratungsgespräch und/ oder der Beratung oder äußert er sich trotz zweimaliger schriftlicher Aufforderung mit Fristsetzung von jeweils einem Monat nicht zu der Aufforderung, so ist der zuständige Ausschuss berechtigt, den Verband von der Transparenzliste der BAG SELBSTHILFE, des FORUMs im PARITÄTISCHEN oder beider Listen zu streichen~~

### NEU:

**Verweigert die betroffene Selbsthilfeorganisation auf die Aufforderung nach Abs. 3 Satz 4 die Mitwirkung an einem Beratungsgespräch und / oder der Beratung oder äußert sie sich trotz zweimaliger schriftlicher Aufforderung mit Fristsetzung von jeweils einem Monat nicht zu der Aufforderung, so ist der Ausschuss berechtigt, die Selbsthilfeorganisation auf der Transparenzliste der BAG SELBSTHILFE, des FORUMs im PARITÄTISCHEN oder beiden Listen entsprechend zu kennzeichnen. Der Ausschuss hat hierüber einen entsprechenden Beschluss zu fassen.**

## Geschäftsordnung des Monitoring-Ausschusses

Änderungen in der Darstellung in der Transparenz-Liste:

- Mitgliedsverbände inkl. Link und den Angaben aus den letzten drei Jahren
- Prozentualer Anteil der Einnahmen aus Wirtschaftsunternehmen
- Verbände, die nicht veröffentlichen, werden nicht gestrichen, sondern entsprechend dargestellt

Vielen Dank für Ihre  
Aufmerksamkeit