

## Monitoring-Ausschuss

---

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

**in der von der Vollversammlung des FORUM am 28.04.2022 und von der Mitgliederversammlung der BAG SELBTHILFE am 30.04.2022 beschlossenen Fassung, gültig ab 01.07.2022**

#### **Präambel**

Die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen (BAG SELBTHILFE) und der Paritätische Wohlfahrtsverband mit seinem FORUM chronisch kranker und behinderter Menschen im Paritätischen (FORUM) vertreten als Dachorganisationen die Interessen der ihnen angeschlossenen Mitgliedsverbände. Darüber hinaus sind sie als die maßgeblichen Spitzenorganisationen der Selbsthilfe aufgerufen, die Interessenvertretung der Selbsthilfe behinderter und chronisch kranker Menschen wahrzunehmen.

Um ihren Auftrag als maßgebliche Spitzenorganisationen der Selbsthilfe behinderter und chronisch kranker Menschen sachgerecht wahrnehmen zu können, ist es unabdingbar, dass die angeschlossenen Mitgliedsorganisationen ihre Neutralität und Unabhängigkeit strikt wahren. Auf der Basis ihrer Neutralität und Unabhängigkeit legen die der BAG SELBTHILFE und die dem FORUM angeschlossenen Selbsthilfeorganisationen Wert auf eine faire und transparente Zusammenarbeit mit anderen Akteuren. Sie begrüßen das Interesse von Wirtschaftsunternehmen an einer solchen Zusammenarbeit und sehen hier die Chance zu einem gleichberechtigten Dialog.

Um die Neutralität und Unabhängigkeit zu bewahren und auch künftig zu gewährleisten, sind im Folgenden gemeinsame Leitsätze der beiden Spitzenorganisationen für die Kooperation mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen sowie von ihnen Beauftragte formuliert. Im Jahr 2005 wurden die ersten gemeinsamen Leitsätze verabschiedet und seitdem regelmäßig weiterentwickelt.

Die nachstehenden Leitsätze gelten für die BAG SELBSTHILFE und das FORUM als übergreifende Zusammenschlüsse sowie für die Selbsthilfeorganisationen, die sich durch schriftliche Selbstverpflichtung zur Anwendung dieser Leitsätze gegenüber der BAG SELBSTHILFE und/oder dem Paritätischen Wohlfahrtsverband, Gesamtverband e. V., verpflichtet haben. Die BAG SELBSTHILFE und das FORUM beraten die ihnen angeschlossenen Selbsthilfeorganisationen und begleiten sie fortlaufend bei der Umsetzung dieser Leitsätze in der Praxis.

## 1. Allgemeine Grundsätze

- a) Die Selbsthilfeorganisationen tragen dafür Sorge, dass ihre Neutralität und Unabhängigkeit durch finanzielle Zuwendungen von Wirtschaftsunternehmen nicht gefährdet ist.
- b) 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.
- c) Die Kooperation zwischen Selbsthilfeorganisationen und Wirtschaftsunternehmen muss mit den satzungsgemäßen Zielen und Aufgaben der Selbsthilfeorganisationen im Einklang stehen und diesen dienen. Die Selbsthilfeorganisationen akzeptieren keine Zusammenarbeit, welche die Gemeinnützigkeit der Selbsthilfeorganisation gefährdet oder gar ausschließt.
- d) In allen Bereichen der Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen müssen die Selbsthilfeorganisationen die volle Kontrolle über die Inhalte behalten und unabhängig bleiben. Dies gilt sowohl für ideelle als auch für finanzielle Förderung und Kooperationen.
- e) Jedwede Kooperation mit und Unterstützung durch Wirtschaftsunternehmen ist transparent zu gestalten.
- f) 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.<sup>1</sup>

## 2. Prozentuale Grenzen von Zuwendungen

Zur Wahrung der Neutralität und Unabhängigkeit von Selbsthilfeorganisationen gelten folgende Grundsätze:

---

<sup>1</sup> . Zuwendungen der Gesetzlichen Krankenkassen nach § 20h SGB V werden nicht in die Berechnung der „Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen“ einbezogen, zählen aber zu den Gesamteinnahmen der Selbsthilfeorganisation hinzu.

- a) Liegt der Anteil der finanziellen Mittel von Wirtschaftsunternehmen insgesamt unter 15 % der Einnahmen der Selbsthilfeorganisationen in einem Geschäftsjahr, so stellen diese Zuwendungen keine Gefährdung der Neutralität und Unabhängigkeit dar.
- b) Liegt der Anteil von Wirtschaftsunternehmen, zwischen 15 % und 40 % der Einnahmen der Selbsthilfeorganisationen in einem Geschäftsjahr, so prüft der Monitoring-Ausschuss, ob die Neutralität und Unabhängigkeit der Selbsthilfeorganisationen gefährdet sind. In diesem Verfahren sind die betreffenden Selbsthilfeorganisationen verpflichtet, dem Monitoring-Ausschuss nach Aufforderung zeitnah eine Mitteilung über die Hintergründe der Überschreitung der Grenze von 15 % zu übermitteln. Es erfolgt eine Beratung, die in einer Zielvereinbarung mündet, um langfristig zu einer Reduzierung des Anteils auf unter 15 % zu kommen.
- c) Liegt der Anteil der finanziellen Mittel von Wirtschaftsunternehmen in einem Geschäftsjahr bei insgesamt über 40 % der gesamten Einnahmen der Selbsthilfeorganisationen, so ist die Neutralität und Unabhängigkeit der Selbsthilfeorganisationen in der Regel nicht mehr gewährleistet.  
Der Monitoring-Ausschuss fordert nach Feststellung der Überschreitung des Grenzwerts die betreffenden Selbsthilfeorganisationen 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 den Selbsthilfeorganisationen eine verbindliche Zielvereinbarung geschlossen. Der Ausschuss überprüft die Einhaltung dieser Zielvereinbarung.

### **3. Information und inhaltliche Neutralität**

- a) In Kooperationen mit Wirtschaftsunternehmen wird auf eine eindeutige Trennung zwischen Informationen der Selbsthilfeorganisationen, Empfehlungen der Selbsthilfeorganisationen und Werbung der Wirtschaftsunternehmen geachtet. Die Selbsthilfeorganisationen informieren über Angebote, beteiligen sich aber nicht an der Werbung.

Werbung von Wirtschaftsunternehmen ist grundsätzlich als solche zu kennzeichnen.

- b) Die Selbsthilfeorganisationen geben grundsätzlich weder Empfehlungen für einzelne Wirtschaftsunternehmen, Produkte, Produktgruppen oder Dienstleistungen zur Diagnostik und Therapie 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 und Texte von Wirtschaftsunternehmen werden kenntlich gemacht sowie nicht unkommentiert weitergegeben.

- c) Die Selbsthilfeorganisationen können über die Erfahrungen von Betroffenen mit Medikamenten, Medizinprodukten, Therapien und diagnostischen Verfahren informieren.
- d) Die Selbsthilfeorganisationen können auch über die Vielfalt des Angebotes und über neue Entwicklungen im Bereich der Prävention, Diagnostik, Behandlung und Rehabilitation unter Angabe der Quellen informieren.
- e) Die Selbsthilfeorganisationen sind in ihrer fachlichen Arbeit unabhängig und nicht an medizinische Fachrichtungen gebunden.

## 4. Kommunikationsrechte

- a) Die Selbsthilfeorganisationen gewähren ggf. Wirtschaftsunternehmen in schriftlichen Vereinbarungen Kommunikationsrechte, wie z.B. das Recht auf die Verwendung des Vereinsnamens oder des Logos in Publikationen, Produktinformationen, Internet, Werbung oder auf Veranstaltungen. Ausgeschlossen wird die unmittelbare oder mittelbare Bewerbung von Produkten, Produktgruppen oder Dienstleistungen zur Diagnostik und Therapie.

Die schriftlichen Vereinbarungen enthalten eindeutige Beschreibungen, welcher Partner in welchem Zusammenhang Namen bzw. Logo des anderen Partners verwenden darf und wo die Grenzen gezogen werden. Eine Formulierung wie: „Der Sponsor verpflichtet sich, keine Maßnahmen zu treffen, die den Ideen und dem Ansehen der Selbsthilfeorganisation Schaden zufügen“ bietet in der Vereinbarung einen umfassenden Schutz für die Interessen der Selbsthilfeorganisationen.

- b) Eine Verwendung des Logos und des Namens der Selbsthilfeorganisationen darf nur mit ausdrücklicher schriftlicher Zustimmung der Selbsthilfeorganisationen erfolgen. Das Logo muss dann originalgetreu verwendet werden. Abweichungen oder Änderungen sind nicht zulässig. Die Verwendung darf nur für den konkret vereinbarten Zweck erfolgen.

Ebenso können die Selbsthilfeorganisationen das Logo der Wirtschaftsunternehmen verwenden. Die Abgrenzung von jeglicher Produktwerbung ist dabei zu beachten.

- c) Das Gebot der Transparenz gebietet, dass grundsätzlich im Rahmen der gemeinsamen Aktion auf die Unterstützung durch Wirtschaftsunternehmen hingewiesen wird, ohne jedoch im Sinne der Grundsätze des BMF für ertragsteuerrechtliche Behandlung des Sponsoring vom 18.02.1998<sup>2</sup> und des darauf beruhenden Erlasses des Finanzministeriums Bayerns vom 11.02.2000 sowie den Schreiben des BMF

---

<sup>2</sup> <https://esth.bundesfinanzministerium.de/esth/2016/C-Anhaenge/Anhang-16/IV/inhalt.html>

vom 13. November 2012<sup>3</sup> und vom 25.07.2014<sup>4</sup> aus steuerlicher Sicht Werbung im aktiven Sinne zu betreiben.

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

## **Öffentlichkeitsarbeit von Selbsthilfeorganisationen**

Selbsthilfeorganisationen müssen bei Kooperationen mit Wirtschaftsunternehmen in ihrer Öffentlichkeitsarbeit auf die Unterstützung von Wirtschaftsunternehmen hinweisen. Umfang und Art und Weise werden in der schriftlichen Vereinbarung festgehalten. Der Hinweis muss in einer Form umgesetzt werden, dass es sich im steuerrechtlichen Sinne nicht um aktive Werbung handelt. Die Bewerbung von Produkten, Produktgruppen oder Dienstleistungen zur Diagnostik und Therapie wird ausgeschlossen.

## **Veranstaltungen von Selbsthilfeorganisationen**

Die Selbsthilfeorganisationen tragen dafür Sorge, dass bei von ihnen organisierten und durchgeführten Veranstaltungen stets die Neutralität und Unabhängigkeit gewahrt bleibt. Dieser Anspruch gilt auch für digitale und hybride Veranstaltungen. Die Auswahl des Tagungsortes und der Rahmen der Veranstaltung werden von den Selbsthilfeorganisationen bestimmt. Reisekosten orientieren sich grundsätzlich am Bundes- bzw. Landesreisekostengesetz. Sofern Honorare gezahlt werden sind diese maßvoll zu bemessen.<sup>5</sup> Daten von Teilnehmenden an Veranstaltungen werden gemäß DSGVO behandelt und dementsprechend nicht an Wirtschaftsunternehmen weitergegeben.

---

<sup>3</sup> [https://www.bundesfinanzministerium.de/Content/DE/Downloads/BMF\\_Schreiben/Steuerarten/Umsatzsteuer/Umsatzsteuer-Anwendungserlass/2012-11-13-Sponsoring.html](https://www.bundesfinanzministerium.de/Content/DE/Downloads/BMF_Schreiben/Steuerarten/Umsatzsteuer/Umsatzsteuer-Anwendungserlass/2012-11-13-Sponsoring.html) Nach diesem Schreiben ist regelmäßig nicht von einer Leistung des Zuwendungsempfängers an den Sponsor auszugehen, wenn der Empfänger der Zuwendung auf Plakaten, in Veranstaltungshinweisen, in Ausstellungskatalogen, auf seiner Internetseite oder in anderer Weise auf die Unterstützung durch den Sponsor lediglich hinweist. Dieser Hinweis kann unter Verwendung des Namens, Emblems oder Logos des Sponsors, jedoch ohne besondere Hervorhebung oder Verlinkung zu dessen Internetseiten, erfolgen.

<sup>4</sup> [https://www.bundesfinanzministerium.de/Content/DE/Downloads/BMF\\_Schreiben/Steuerarten/Umsatzsteuer/Umsatzsteuer-Anwendungserlass/2014-07-25-umsatzsteuerrechtliche-behandlung-des-sponsorings-aus-sicht-des-sponsors.html](https://www.bundesfinanzministerium.de/Content/DE/Downloads/BMF_Schreiben/Steuerarten/Umsatzsteuer/Umsatzsteuer-Anwendungserlass/2014-07-25-umsatzsteuerrechtliche-behandlung-des-sponsorings-aus-sicht-des-sponsors.html); In diesem Schreiben wird ergänzt, dass ein Leistungsaustauschverhältnis auch dann vorliegt, wenn dem Sponsor das ausdrückliche Recht eingeräumt wird, die Sponsoringmaßnahme im Rahmen eigener Werbung zu vermarkten.

<sup>5</sup> Bei den Honoraren sind grundsätzlich zwei Gruppen von Honorarkräften zu unterscheiden: Beschäftigte auf Honorarbasis, die vergleichbare Aufgaben wie Angestellte nach TVöD-Bund durchführen. Hier handelt es sich z. B. um stundenweise eingesetztes Personal oder um Honorarkräfte externer Einrichtungen, die keine Teilprojekträger sind, sondern von einem Zuwendungsempfänger/ Letztempfänger beauftragt werden.

Bei Honorarkräften mit vergleichbaren Aufgaben von Mitarbeitenden der öffentlichen Hand ist ein am TVöD-Bund angelehnter Stundensatz erstattungsfähig (gemäß Besserstellungsverbot). Ansonsten ist eine Anlehnung an Honorarverordnungen öffentlicher Auftraggeber statthaft (Stadt oder Land oder z. B. Volkshochschulen/ Universitäten).

Bei der Festlegung der Inhalte und bei der Auswahl der Referierenden achten die Selbsthilfeorganisationen insbesondere darauf, dass die Sachverhalte objektiv dargestellt und behandelt werden. Dies schließt eine einseitige Darstellung zu Gunsten eines bestimmten Unternehmens, einer bestimmten Therapie, eines bestimmten Produktes oder einer bestimmten Diagnostik grundsätzlich aus. Die Selbsthilfeorganisationen tragen Sorge dafür, dass die Themenbereiche nicht allein von Referierenden, die bei dem jeweiligen Sponsor angestellt sind oder vom jeweiligen Sponsor finanziell abhängig sind, behandelt werden. Insgesamt ist auf eine ausgewogene Darstellung des Themas und eine ausgewogene Auswahl der Referierenden zu achten.

## ▪ **Veranstaltungen von Wirtschaftsunternehmen**

Die Selbsthilfeorganisationen tragen dafür Sorge, dass auch im Rahmen von Veranstaltungen von Wirtschaftsunternehmen, an denen die Selbsthilfeorganisationen beteiligt sind, stets die Neutralität und Unabhängigkeit der Selbsthilfeorganisationen gewahrt bleibt. In einer schriftlichen Vereinbarung ist zu regeln, in wie weit der Name oder das Logo der Selbsthilfeorganisationen auf Veranstaltungen der Wirtschaftsunternehmen benutzt werden darf. Die Bewerbung von Produkten, Produktgruppen oder Dienstleistungen zur Diagnostik und Therapie wird dabei ausdrücklich ausgeschlossen. Reisekosten orientieren sich grundsätzlich am Bundes- bzw. Landesreisekosten gesetz. Sofern Honorare an die Selbsthilfeorganisationen oder in deren Namen handelnde Personen gezahlt werden, sind diese maßvoll zu bemessen.<sup>6</sup>

## ▪ **Publikationen von Selbsthilfeorganisationen**

Sollte eine Publikation, Print oder digital, mit der Unterstützung durch ein Wirtschaftsunternehmen entstanden sein, wird z. B. mit der Formulierung: „mit freundlicher Unterstützung von...“ – auf die Unterstützung hingewiesen. Dabei können das Logo oder der Schriftzug des Wirtschaftsunternehmens verwandt werden, soweit dies ohne besondere Hervorhebung und ohne aktive Verlinkung erfolgt.

---

Beschäftigte auf Honorarbasis, die keine vergleichbaren Aufgaben wie Tarifangestellte durchführen. Zu diesem Aufgabenspektrum zählen z. B. Evaluation, Rechtsberatungen etc. Bei Honorarkräften, deren Tätigkeit nicht mit Aufgaben von Mitarbeitenden des öffentlichen Dienstes vergleichbar ist, sind marktübliche Preise förderfähig, die durch eine Markterkundung, i. d. R. durch die Einholung von drei Kostenangeboten, ermittelt werden. Darüber ist ein Vermerk zu fertigen.

Mit der Honorarkraft sind grundsätzlich Honorarverträge zu schließen. Ein Muster- Honorarvertrag des Monitoring-Ausschusses sind auf den Homepages der Dachverbände zu finden: <https://www.bag-selbsthilfe.de/informationsportal-selbsthilfe-aktive/unabhaengigkeit-der-selbsthilfe/vorgaben-und-arbeitshilfen-leitsaetze/> und <https://www.der-paritaetische.de/themen/gesundheit-teilhabe-und-pflege/selbsthilfe/unabhaengigkeit-und-transparenz-in-der-selbsthilfe/#spacer>

<sup>6</sup> Siehe vorherige Fußnote.

## ▪ **Publikationen von Wirtschaftsunternehmen**

Die Wirtschaftsunternehmen können den Abdruck des Logos der Selbsthilfeorganisationen in Publikationen, Print oder digital, oder auf anderen Werbemedien, wie z. B. Plakaten veranlassen, soweit dies in der schriftlichen Vereinbarung festgehalten wurde. Die Vereinbarung schließt aus, dass auf diesem Wege mittel- oder unmittelbar Werbung für Produkte, Produktgruppen oder Dienstleistungen betrieben wird.

## ▪ **Digitale Angebote und Anwendungen von Selbsthilfeorganisationen**

Die Selbsthilfeorganisationen können bei Kooperationen mit Wirtschaftsunternehmen in ihren digitalen Angeboten und Anwendungen auf die Unterstützung durch Wirtschaftsunternehmen hinweisen. Eine aktivierte Verlinkung von einer Homepage der Selbsthilfeorganisationen auf die Homepage von Wirtschaftsunternehmen kann von den Steuerbehörden als aktive Werbung gewertet werden und aus steuerlicher Sicht einen wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb darstellen. Im Einzelnen wird auf den Erlass des Finanzministeriums Bayern vom 11.02.2000 und die unter 4. c) genannten Schreiben des BMF verwiesen.

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.<sup>7</sup>

## ▪ **Digitale Angebote und Anwendungen von Wirtschaftsunternehmen**

Wirtschaftsunternehmen können in ihren digitalen Angeboten und Anwendungen auf die Selbsthilfeorganisationen verweisen und auch direkt verlinken. Die Selbsthilfeorganisationen sollten sich über diesen Schritt informieren lassen und können Wirtschaftsunternehmen auch darauf hinweisen, wenn eine solche Verlinkung nicht gewünscht wird.

## **5. Zuwendungen**

a) Die Selbsthilfeorganisationen können finanzielle Zuwendungen entgegennehmen. Dabei dürfen die Selbsthilfeorganisationen nicht in Abhängigkeit von Wirtschaftsunternehmen oder von Personen geraten. Die Selbsthilfeorganisationen achten bei der Förderung durch Wirtschaftsunternehmen und Privatpersonen insbesondere darauf, dass eine Beendigung der Unterstützung weder den Fortbestand noch den

---

<sup>7</sup> Siehe: Empfehlungen für leitsatzgerechte Online-Angebote, abrufbar unter [https://www.bag-selbst-hilfe.de/fileadmin/user\\_upload/\\_Informationen\\_fuer\\_SELBSTHILFE-AKTIVE/Unabhaengigkeit\\_der\\_Selbsthilfe/Empfehlungen\\_fuer\\_leitsatzgerechte\\_Online-Angebote.pdf](https://www.bag-selbst-hilfe.de/fileadmin/user_upload/_Informationen_fuer_SELBSTHILFE-AKTIVE/Unabhaengigkeit_der_Selbsthilfe/Empfehlungen_fuer_leitsatzgerechte_Online-Angebote.pdf) oder unter <https://www.der-paritaetische.de/themen/gesundheit-teilhabe-und-pflege/selbsthilfe/unabhaengigkeit-und-transparenz-in-der-selbsthilfe/#spacer>

Kernbereich der satzungsgemäßen Arbeit der Selbsthilfeorganisationen gefährden kann.

- b) Die Selbsthilfeorganisationen können Sponsoring-Vereinbarungen mit Wirtschaftsunternehmen treffen. Unter Sponsoring ist dabei die Gewährung von Geld, geldwerten Vorteilen oder Sachzuwendungen durch Wirtschaftsunternehmen zur Förderung der Selbsthilfeorganisationen zu verstehen. Die Selbsthilfeorganisationen sichern ihre Unabhängigkeit gegenüber Sponsoren dadurch ab, dass Sponsoring-Vereinbarungen schriftlich fixiert und die Zuwendungen transparent gemacht werden.
- c) Soweit Projekte von Selbsthilfeorganisationen mit über der Hälfte der dafür notwendigen Sach- und Finanzmittel von Wirtschaftsunternehmen ausgestattet sind, werden diese transparent gemacht.
- d) Um zu gewährleisten und sicherzustellen, dass sich die fachliche und politische Arbeit allein an den Interessen der von den Selbsthilfeorganisationen vertretenen Personenkreise orientiert, wird vom gesamten Vorstand der Selbsthilfeorganisation und sämtlichen hauptamtlich tätigen Personen die Unterzeichnung einer Erklärung eingeholt.<sup>8</sup> Diese Erklärungen sind von den Selbsthilfeorganisationen zu dokumentieren.
- e) Sollte mit Wirtschaftsunternehmen eine Sponsoring Vereinbarung getroffen werden, sind die geltenden steuerrechtlichen Vorschriften, insbesondere im Hinblick auf die Gemeinnützigkeit von Vereinen, und die eindeutige Zuordnung zum entsprechenden Tätigkeitsbereich zu beachten.

## 6. Unterstützung der Forschung

- a) Die Selbsthilfeorganisationen begrüßen Forschungsanstrengungen, die einer Verbesserung der Situation chronisch kranker und behinderter Menschen dienen.
- b) Die Selbsthilfeorganisationen sind grundsätzlich bereit, sich mit ihrer Fachkompetenz an solchen Forschungsprogrammen, insbesondere an klinischen Studien zu beteiligen, sowie über solche Forschungsprogramme, insbesondere klinische Studien, zu berichten, um über ihre Mitgliedsstrukturen so die Beteiligung von Probanden an den Forschungsprogrammen bzw. Studien zu ermöglichen. Eine solche Unterstützung setzt jedoch voraus, dass die Informationen über das Forschungs- und Studiendesign sowie über die laufenden Ergebnisse der Forschungsprogramme bzw. Studien die Informationen gegenüber den Selbsthilfeorganisationen vollständig offengelegt werden. Des Weiteren halten die Selbsthilfeorganisationen die Übernahme der Kosten für die genannten Unterstützungsmaßnahmen durch die betreffenden Unternehmen für geboten. Die Selbsthilfeorganisationen unterstützen insbesondere Studien, die bei Studienregistern registriert werden und bei denen Design und Ergebnisse der Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden.

---

<sup>8</sup> Muster für entsprechende Erklärungen sind abrufbar unter: <https://www.baq-selbsthilfe.de/informationsportal-selbsthilfe-aktive/unabhaengigkeit-der-selbsthilfe/vorgaben-und-arbeitshilfen-leitsaetze/>

- c) Die Selbsthilfeorganisationen versuchen ihrerseits, im Interesse chronisch kranker und behinderter Menschen auf die Firmenpolitik im Bereich der Forschung (Studiendesigns, Produkteigenschaften, Marketing, etc.) der Wirtschaftsunternehmen Einfluss zu nehmen.

## **7. Mitwirkungspflicht der Selbsthilfeorganisationen**

- a) Im Wege der Selbstverpflichtung erklären die Selbsthilfeorganisationen, dass sie die Leitsätze in ihrer Selbsthilfeorganisation umfassend umsetzen werden. Soweit sie der Auffassung sind, dass ein Leitsatzverstoß in ihrer Selbsthilfeorganisation vorliegt, vorliegen wird oder Zweifel hierüber bestehen, verpflichtet sich die Selbsthilfeorganisation, diesen Sachverhalt dem Monitoring-Ausschuss zur Prüfung vorzulegen, sich einer entsprechenden Beratung im Hinblick auf ein leitsatzgerechtes Verhalten zu unterziehen und an diesem Beratungsverfahren umfassend nach Maßgabe der Geschäftsordnung des Monitoring-Ausschusses mitzuwirken.
- b) Jegliche Kooperation mit Wirtschaftsunternehmen ist transparent zu gestalten. Gleichermaßen gilt für jegliche Unterstützung durch Wirtschaftsunternehmen. 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. Dies hat spätestens vier Wochen nach Feststellung und Genehmigung des Jahresabschlusses des jeweiligen Jahres zu erfolgen. Diese Veröffentlichung hat alle Angaben aus der Matrix zur Selbstauskunft in der Fassung vom 01.07.2022 zu enthalten (Anlage 1 & Anlage 2).
- c) Die Veröffentlichung muss im Internet auf der Website der Selbsthilfeorganisationen erfolgen und der Link zur Veröffentlichung an die jeweilige Dachorganisation (BAG SELBSTHILFE und/oder FORUM) gemeldet werden. Üblicherweise findet sich die Selbstauskunft unter den Punkten „Wir über uns“, „Finanzen“, „Transparenz“, „Leitsätze“ oder „Neutralität und Unabhängigkeit“. Kommt eine Selbsthilfeorganisation seiner Pflicht zur Veröffentlichung nicht oder nicht vollständig nach oder aktualisiert er diese nicht nach zumindest zwei Jahren, so wird die Selbsthilfeorganisation in der Transparenzliste entsprechend gekennzeichnet.

## **8. Monitoring**

- a) Die BAG SELBSTHILFE und der Paritätische Wohlfahrtsverband mit seinem FORUM beraten aktiv neue Mitglieder im Zusammenhang mit der Unterzeichnung der Leitsätze, im Übrigen auch andere Mitglieder, über Zielsetzung und Regelungsgehalt der Leitsätze.
- b) 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.

- c) Werden Verstöße gegen die Leitsätze an den Monitoring-Ausschuss herangetragen oder erlangt er auf sonstige Weise Kenntnis von einem möglichen Leitsatzverstoß, wird die betreffende Selbsthilfeorganisation von ihren Dachorganisationen aktiv angesprochen und ggf. zu einem Beratungsgespräch eingeladen. Die Selbsthilfeorganisationen sind verpflichtet, umfassend an der Sachverhaltsaufklärung und Beratung mitzuwirken. Die im Beratungsgespräch getroffenen Zielvereinbarungen werden dokumentiert und übersandt.
- d) Die BAG SELBSTHILFE und das FORUM überprüfen regelmäßig, ob die Veröffentlichungen stattgefunden haben. Sie führen eine Transparenzliste auf ihren Websites, in denen die Veröffentlichung der Selbstauskunft sowie die Anteile von Wirtschaftsunternehmen am Gesamthaushalt dokumentiert sind und in der auf die Homepages der Selbsthilfeorganisationen verlinkt wird.
- e) Die Selbsthilfeorganisationen beraten und informieren regelmäßig ihre ihnen angegeschlossenen Untergliederungen (Selbsthilfegruppen), z. B. in geeigneten Veranstaltungen und Publikationen, um haupt- und ehrenamtliche Mitglieder mit den Leitsätzen vertraut zu machen.

Durch Beschluss der Mitgliederversammlung der BAG SELBSTHILFE am 30.04.2022 und Beschluss des FORUM im Paritätischen vom 28.04.2022 wurden die Leitsätze abgeändert; die Leitsätze sind nunmehr in der vorliegenden Form von den Mitgliedsorganisationen zu ratifizieren.

Die Matrix zur Selbstauskunft ist Teil der Leitsätze.

Die Matrix sowie weitere Arbeitshilfen zu den Leitsätzen sind zu finden unter:

[www.bag-selbsthilfe.de/informationen-fuer-selbsthilfe-aktive/unabhaengigkeit-der-selbsthilfe](http://www.bag-selbsthilfe.de/informationen-fuer-selbsthilfe-aktive/unabhaengigkeit-der-selbsthilfe)

[www.der-paritaetische.de/themen/gesundheit-teilhabe-und-pflege/selbsthilfe/unabhaengigkeit-und-transparenz-in-der-selbsthilfe/](http://www.der-paritaetische.de/themen/gesundheit-teilhabe-und-pflege/selbsthilfe/unabhaengigkeit-und-transparenz-in-der-selbsthilfe/)

Verfasser: Monitoring-Ausschuss der BAG SELBSTHILFE und des FORUMs chronisch kranker und behinderter Menschen im Paritätischen, im April 2022.