

Orientierungshilfe

zur Umsetzung von Transparenz
in Selbsthilfeorganisationen

Warum Unabhängigkeit,

Glaubwürdigkeit und

Selbstbestimmung wichtige Themen

für die Selbsthilfe sind



ÖKUSS
Österreichische Kompetenz-
und Servicestelle für Selbsthilfe



Die ÖKUSS informiert in Weiterbildungen zum gegenständlichen Thema und bietet Ihnen Möglichkeiten für einen Austausch mit anderen Selbsthilfeorganisationen. Mehr Informationen zum Thema sowie Vorlagen und Beispiele dazu finden Sie laufend unter www.oekuss.at.

Das Team der ÖKUSS steht Ihnen für Fragen zur Verfügung. Wir freuen uns über Ihr Feedback zu dieser Orientierungshilfe und Ihre Erfahrungen mit der Umsetzung von Transparenz!

Fragen und Anmerkungen richten Sie bitte an oekuss@goeg.at.

Impressum

Herausgeberin: Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe

Autorinnen: Ileana Cermak und Gudrun Braunegger-Kallinger

Illustrationen: IRStone-AdobeStock, Irina Griskova-iStock

Version: Oktober 2022



 **Bundesministerium**
Soziales, Gesundheit, Pflege
und Konsumentenschutz

Gesundheit Österreich
GmbH 



**Fonds Gesundes
Österreich**

Inhalt

- 4 Wie sieht der Status quo in Sachen Transparenz in Selbsthilfeorganisationen aus?
- 4 An wen richtet sich die Orientierungshilfe? Welche Ziele verfolgt sie?
- 5 Was ist Transparenz?
- 5 Wann und warum ist Transparenz wichtig?
- 6 **Transparente Organisationsstrukturen und -prozesse**
- 9 **Transparente Finanzierung der Organisation**
- 11 **Transparente Kooperationen**
- 12 **Umgang mit Interessenkonflikten**
- 14 Kommunikation: Wie können Informationen über die Organisation nach außen kommuniziert werden?
- 16 Anhang | Literatur



Wie sieht der Status quo in Sachen Transparenz in Selbsthilfeorganisationen aus?

Transparenz im Gesundheitswesen ist ein wichtiges und in Österreich zugleich noch wenig beachtetes Thema. Wie in kaum einem anderen Politikbereich stehen sich im Gesundheitswesen zahlreiche Mitwirkende mit unterschiedlichen Interessen gegenüber. Für Patientinnen und Patienten ist wichtig, dass ihre Anliegen im Mittelpunkt stehen.

Selbsthilfeorganisationen im Gesundheitsbereich tragen im Rahmen ihrer Tätigkeiten daher eine besondere Verantwortung. Sie sind besonders eingeladen, achtsam im Umgang mit Informationen zu sein. Die Ziele der Organisation und die Interessen ihrer Mitglieder müssen immer im Vordergrund stehen und vertreten werden. Selbsthilfeorganisationen können ihre Aufgaben und Interessen nur dann glaubwürdig vertreten, wenn sie ihre Unabhängigkeit bewahren und dies auch öffentlich darstellen.

An wen richtet sich die Orientierungshilfe? Welche Ziele verfolgt sie?

Die Orientierungshilfe soll die Bedeutung von Transparenz für die Unabhängigkeit von Selbsthilfeorganisation und für kollektive Patientenbeteiligung aufzeigen. Sie richtet sich an bundesweite Selbsthilfeorganisationen und deren Mitglieder. Sie richtet sich auch an Stakeholder:innen, die bundesweite Selbsthilfeorganisationen einbinden wollen.

Ziel der Orientierungshilfe ist es, den Diskurs über das Thema anzuregen, um das Bewusstsein für die Bedeutung von Transparenz zu verbessern.

Die Orientierungshilfe enthält auch Hinweise auf Kriterien, welche durch Symbole gekennzeichnet sind:



Österreichisches Spendengütesiegel



Förderung bundesweiter Selbsthilfeorganisationen durch die Österreichische Sozialversicherung



Vereinsgesetz

Die jeweils geltende Gesetzeslage ist zu beachten!

Was ist Transparenz?

Transparenz in der Selbsthilfe heißt das Sichtbar-machen 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). [1, 3, 4]

Wann und warum ist Transparenz wichtig?

VORTEILE VORHANDENER TRANSPARENZ

- 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.
- Transparente Organisationsstrukturen sind besonders dann wichtig, wenn im Namen der Mitglieder eine Meinung nach außen vertreten wird (wie zum Beispiel in Gremien, auf der Website oder in Publikationen).
- Sie erleichtert es, sich in der eigenen Organisation mit ihren Werten und Zielen, Organisations- und Entscheidungsstrukturen, der Qualität und Wirkung ihrer Arbeit auseinanderzusetzen

und die eigenen Ziele nicht aus den Augen zu verlieren.

- Klare Strategien und Richtlinien geben Orientierung bei schwierigen Entscheidungen und möglichen Interessenkonflikten.
- Sie ist wichtig beim Ansuchen um öffentliche Förderungen.

RISIKEN FEHLENDER TRANSPARENZ

Fehlende Transparenz führt zu Misstrauen und kann bei Mitgliedern, Interessierten, vorhandenen und potenziellen Kooperationspartnerinnen und -partnern, Sponsorinnen und Sponsoren sowie Fördermittelgeberinnen und -gebern zur Ablehnung der Selbsthilfeorganisation führen (vgl. NAKOS 2019), indem sich dadurch folgende Frage ergeben kann: Hat die Organisation etwas zu verbergen?

Eine Umsetzung kann auch in kleinen Schritten erfolgen. Viele Informationen haben Sie vielleicht schon offengelegt, worauf Sie aufbauen können.

Die vorliegende Orientierungshilfe soll durch Vorschläge zur Umsetzung von Transparenz aktivieren. Ein wechselseitiger Austausch mit anderen Selbsthilfeorganisationen kann dabei eine gute Unterstützung sein.

Checkliste zur Überlegungen vor der Umsetzung

Die folgenden Fragen können Sie bei Ihren Überlegungen vor der Umsetzung von Transparenz unterstützen:

○ Welche Informationen über die Organisation sind bereits einsehbar?

○ Wer kann die Informationen einsehen?

○ Welche Informationen sind zur Herstellung von Transparenz aus Ihrer Sicht noch wichtig?

○ Wen möchten Sie mit den Informationen ansprechen? Sind das zum Beispiel neue Mitglieder, Sponsorinnen und Sponsoren, Angehörige der Gesundheitsberufe, die Politik oder einfach Interessierte?

Transparente Organisationsstrukturen und -prozesse

Zentrale Elemente einer transparenten Organisationsstruktur und transparenter Organisationsprozesse sind

- Regelungen über Mitgliedschaften,
- entscheidungsbefugte Personen,
- interne Meinungsbildungsprozesse,
- Ziele und Aufgaben,
- Kooperationen (siehe Kapitel „Transparente Kooperationen“) und
- Finanzierung (siehe Kapitel „Transparente Finanzierung der Organisation“).

Es ist empfehlenswert, diese Informationen auf der Website öffentlich zugänglich zu machen oder auf Anfrage zur Verfügung zu stellen.

Regelungen über Mitgliedschaften

Die Arten der Mitgliedschaft in der Organisation, die Kriterien zur Erlangung einer Mitgliedschaft und der Vorgang zur Aufnahme von Mitgliedern sind zumeist in den Statuten der Selbsthilfeorganisation festgehalten. Diese sollten auch auf der Website zugänglich sein. Bei unterschiedlichen Arten von Mitgliedschaften sollten die Unterschiede dargelegt und erklärt werden.

Alle Mitglieder zusammen sind die Selbsthilfeorganisation. Daher sollte die Einhaltung der Mitgliedschaftskriterien zu Beginn einer Mitgliedschaft und in regelmäßigen Abständen überprüft werden. Die Konsequenzen bei Nichterfüllung der Kriterien der Mitgliedschaft sollten in Form von Ausschlusskriterien in den Statuten festgehalten werden und bei Bedarf zur Anwendung kommen.

Handelt es sich bei den Mitgliedern nicht nur um Einzelpersonen, sondern um Organisationen, sollten die Mitgliederorganisationen mit deren Namen auf der Website angeführt werden. Die Namen von Einzelpersonen werden nicht öffentlich gemacht.

Schließt sich die Selbsthilfeorganisation selbst einer anderen Organisation an (wie zum Beispiel einer Dachorganisation) sind auch die Kriterien dafür (wo werden wir Mitglied und wo nicht?) auf der Website offen zugänglich zu machen – ebenso die eingegangenen Mitgliedschaften, denn auch sie geben Auskunft darüber, wofür die Organisation steht.

Beispiel: Pharmaunternehmen übernehmen eine Fördermitgliedschaft in der Selbsthilfeorganisation.



Entscheidungsbefugte Personen

Die Zusammensetzung und Besetzung der Organisationsgremien (wie zum Beispiel des Vorstands, Beirats) sollte ebenso auf der Website oder in Vereinspublikationen transparent gemacht werden. Der Vorstand erhält üblicherweise auf Basis einer demokratischen Wahl durch die Mitglieder seine Berechtigung. Der Ablauf des Wahlprozesses, die Frage, welche Mitglieder sich zur Wahl aufstellen lassen dürfen, und der Umgang mit einem unentschiedenen Wahlergebnis sollten vorab geklärt und in den Statuten festgehalten werden.

Ebenso sollte transparent sein, welche Personen oder Gremien welche Entscheidungen treffen dürfen oder müssen.

Jede entscheidungsbefugte Person sollte ihre Interessen und mögliche Interessenkonflikte innerhalb der Organisation offenlegen. Formulare können dies erleichtern. Das Vorhandensein von Interessenkonflikten muss regelmäßig überprüft werden (siehe Kapitel „Umgang mit Interessenkonflikten“).

Beispiel: Ein Vorstandsmitglied hat finanzielle Interessen in Bezug auf ein Pharmaunternehmen (wie zum Beispiel Aktien, Patente).

Checkliste für die Offenlegung der Finanzierung einer Selbsthilfeorganisation auf der Organisationswebsite

- Name, Sitz, Anschrift und Gründungsjahr der Organisation



- vollständige Statuten sowie weitere wesentliche Dokumente, die Auskunft darüber geben, welche Ziele verfolgt und wie diese erreicht werden, zum Beispiel Zukunftsbild, Leitbild und Werte (Vorlage des Bundesministeriums für Inneres für Statuten: [LINK](#))



- Name und Funktion der wesentlichen entscheidungsbefugten Personen, vor allem der Geschäftsführung, des Vorstands und der Rechnungsprüfung, sowie ggf. eines Beirats



- Personalstruktur: Anzahl der hauptberuflichen Mitarbeitenden, Honorarkräfte, geringfügig Beschäftigte, Zivildienstleistende, Freiwilligendienstleistende, Angaben zu ehrenamtlich Mitarbeitenden


- Namen der Mitgliederorganisationen
- Namen der eigenen Mitgliedschaften der Selbsthilfeorganisation


- Bericht über die Tätigkeiten und Verwendung der Einnahmen der Organisation

Interne Meinungsbildungsprozesse

Jene Personen, die nach außen für die Selbsthilfeorganisation sprechen, vertreten und sprechen im Namen und im Interesse aller Mitglieder. Es sollte daher klar dargestellt sein, wie gewährleistet wird (d. h. der Prozess der Meinungsbildung), dass es sich tatsächlich um die gemeinsame Position aller Mitglieder und nicht um Einzelmeinungen der Vertreter:innen der Organisation handelt.

Der Nachweis über den Prozess der Meinungsbildung gegenüber den Mitgliedern kann über Protokolle von Mitgliederversammlungen, aus denen der Meinungs-austausch ersichtlich ist, erfolgen. Die Beratung unter den Mitgliedern sollte durch einen vorab abgestimmten Prozess erfolgen. Dieser sollte zum Beispiel festhalten,

- zu welchen Themen die Mitglieder miteinbezogen werden,
- in welchem Zeitraum eine Rückmeldung möglich ist,
- wie die Beratung erfolgt,
- wie die Art der Abstimmung erfolgt und
- wie mit den Rückmeldungen der Mitglieder umgegangen wird.

Beispiel: Ein Mitglied der Selbsthilfeorganisation gibt einer Journalistin oder einem Journalisten ein Interview und bewirbt dort ein bestimmtes Medizinprodukt.



Mission, Ziele und Aufgaben

Folgende Leitfragen gilt es zu beantworten:

- Von wem werden die Mission, die Ziele und die Aufgaben der Organisation festgelegt?
- Werden sie regelmäßig angepasst?

Es sollten die Ziele der Organisation und der Prozess der Entstehung dieser Ziele offengelegt werden.

Beispiel: Eine Selbsthilfeorganisation führt gemeinsam mit einem Pharmaunternehmen eine Kampagne durch.

WARUM SIND TRANSPARENTE ORGANISATIONSSTRUKTUREN UND -PROZESSE FÜR SELBSTHILFEORGANISATIONEN VON BEDEUTUNG?

Informationen über und Einblicke in die Organisation schaffen Klarheit dahingehend, wer die Verantwortung für die Organisation und die Entscheidungen trägt und wie die Organisation 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.

Transparente Finanzierung der Organisation

Die Finanzierung von Selbsthilfeorganisationen setzt sich meistens aus Mitgliedsbeiträgen, betrieblichen Erträgen, öffentlichen Mitteln, Mitteln von Unternehmen und privaten Spenden zusammen. Über solche Geldleistungen hinaus können Selbsthilfeorganisationen auch Zuwendungen erhalten, die keinen Zahlungsfluss verursachen (wie zum Beispiel Sachleistungen und Dienstleistungen) und daher nicht zu den finanziellen Einnahmen gezählt werden. Dennoch kann auch diese – ebenso wie jegliche – Art der Zuwendung zu Interessenkonflikten und Abhängigkeiten führen sowie die Außenwahrnehmung negativ beeinflussen. Daher ist Transparenz in diesem Bereich besonders wichtig.

Folgende Zuwendungen sind zu unterscheiden:

- **Spenden:** freiwillige Geld-, Sach- oder Zeitzuwendung ohne Gegenleistung
- **Sponsoring / (öffentliche) Förderung:** (zweckgebundene) Geld-, Sach- oder Zeitzuwendung mit der Forderung nach einer indirekten oder direkten Gegenleistung

Beispiel 1:
Ein Pharmaunternehmen finanziert das Jahrestreffen einer Selbsthilfeorganisation.

Beispiel 2:
Ein Pharmaunternehmen finanziert die Reise- und Übernachtungskosten für die Teilnahme an einer Veranstaltung.

Checkliste für die Offenlegung der Finanzierung einer Selbsthilfeorganisation auf der Organisationswebsite

Finanzierung der Organisation jeweils in Prozent der Gesamtmittel, gegliedert in

- Mittel von Wirtschaftsunternehmen,
- private Spenden,
- betriebliche Erträge,
- öffentliche Mittel und
- Mitgliedsbeiträge.



bei jeder Zuwendung ab einer bestimmten Höhe (wie zum Beispiel 10 % der Einnahmen oder mehr):

- Name der Mittelgeber,
- genauer Prozentsatz des Anteils an den jährlichen Gesamteinnahmen und
- Verwendung.



bei Dienst- und Sachleistungen ohne Zahlungsfluss, die, umgerechnet in Geldwert, eine bestimmte Höhe (wie zum Beispiel 10 % der Einnahmen oder mehr) erreichen würden:

- Name des dienst-/sachspendenden Unternehmens beziehungsweise der spendenden Person und
- Art der Leistung



- **betriebliche Erträge:** Geldleistung mit einer direkten Gegenleistung wie zum Beispiel Verkaufserlöse bei Flohmärkten, Eigenbeiträge bei Familienwochenenden oder Inseratenerlöse
- **Aufwandsentschädigungen beziehungsweise Entgelt für erbrachte Dienstleistungen** der Selbsthilfeorganisation wie etwa die Unterstützung eines Unternehmens bei der Erstellung einer Broschüre mit Fachwissen der Selbsthilfeorganisation, Vortragshonorar oder Erstattung von Reise- und Nächtigungskosten

Werden Selbsthilfeorganisationen überwiegend von einem:einer einzelnen Geldgeber:in – unterstützt, kann das die Unabhängigkeit, die Glaubwürdigkeit und die Außenwahrnehmung negativ beeinflussen oder sogar gefährden. Daher ist es besonders wichtig, die Informationen über die Zuwendungen transparent zu machen.

Auch die Information, dass Sie keine oder nur geringe Zuwendungen erhalten haben, ist gegebenenfalls wesentlich und sollte daher transparent gemacht werden.

Beispiel 3: Ein Pharmaunternehmen finanziert die Erstellung oder den Druck einer Broschüre.

WARUM SIND EINE TRANSPARENTE FINANZIERUNG UND KOOPERATIONEN FÜR SELBSTHILFEORGANISATIONEN VON BEDEUTUNG?

Selbsthilfeorganisationen verfügen über umfangreiches Erfahrungswissen über das Alltagsleben mit einer Erkrankung, die Gesundheitsversorgung, Therapien, Medikamente und Hilfsmittel sowie über eine gestiegene Einflussmöglichkeit in Bezug auf die Gesundheitspolitik/das Gesundheitswesen. Diese Erfahrungen können für Anbieter einschlägiger Leistungen und Produkte von großer Bedeutung sein. Auch Selbsthilfeorganisationen können von Informationen, Finanzierung und Prestige dieser Anbieter profitieren. Das Interesse an einer Zusammenarbeit mit Selbsthilfeorganisationen ist daher verständlich, ebenso die Bereitschaft, diese finanziell oder auch durch Zuwendungen anderer Art zu unterstützen. Es sollte aber unbedingt berücksichtigt werden, dass jegliche Unterstützung und jedwede Kooperation zu Abhängigkeiten und Interessenkonflikten führen.

Zur Sicherung der Unabhängigkeit der Selbsthilfeorganisation sollte daher die Art der Zusammenarbeit von Beginn an vertraglich vereinbart werden (siehe dazu Kapitel „Transparente Kooperationen“). Ebenso verschaffen Regelungen im Umgang mit Interessenkonflikten (wie oben besprochen) Klarheit für die Mitglieder, die Verantwortlichen sowie die Kooperationspartner:innen und geben

im Anlassfall eine Orientierungshilfe und Handlungsanleitung.


Um keinen Zweifel an der Glaubwürdigkeit von Selbsthilfeorganisationen aufkommen zu lassen, ist es unumgänglich, alle Unterstützungsleistungen – das heißt sowohl finanzielle Mittel wie auch Dienst- und Sachleistungen ohne Zahlungsfluss – offenzulegen. Das kann zum Beispiel in Form eines Jahresberichts/Tätigkeitsberichts oder via Organisationswebsite erfolgen. Die Finanzierung der Selbsthilfeorganisation sollte für mehrere Jahre offengelegt werden.





Transparente Kooperationen

Erlauben oder untersagen Sie, dass ihr:e Kooperationspartner:in die Selbsthilfeorganisation für Werbezwecke der eigenen Organisation und/oder deren Produkte nutzt? Es ist nicht die Aufgabe einer Selbsthilfeorganisation, Werbung für Produkte, diagnostische Verfahren oder Therapien zu machen. In der Vereinbarung sollte eindeutig festgelegt sein, welche Kooperationspartnerin oder welcher Kooperationspartner in welchem Zusammenhang für welche Dauer und für welche Angebote (geistiges) Eigentum der jeweiligen Partnerin oder des jeweiligen Partners verwenden darf. Es muss auch festgelegt sein, wo Grenzen gezogen werden. Im Falle von Publikationen wie zum Beispiel Zeitschriftenbeiträgen oder Földern, aber auch bei Veröffentlichungen wie Videobeiträgen, Podcasts, Selbsthilfe-Apps oder Postings in sozialen Medien empfiehlt es sich, sich das Recht zu sichern, diese vorab einzusehen und diesbezüglich Rückmeldung geben zu dürfen. Zu beachten ist aber, dass nicht für jede mögliche eintretende Situation eine Regelung in der Kooperationsvereinbarung definiert werden kann.

Checkliste für die Diskussion von Kooperationen innerhalb der Organisation und die Offenlegung von Kooperationen auf der Organisationswebsite



-
- Erstellen Sie eine Übersicht über Ihre aktuellen Kooperationspartner:innen. 

 - Überlegen Sie: Wie viele Kooperationspartner:innen braucht die Organisation? 

 - Passen die Kooperationspartner:innen zu Ihrer Organisation, ergeben Sie ein stimmiges Gesamtbild? 

 - Diskutieren Sie mit den Mitgliedern, ob Zuwendungen von und Verträge mit bestimmten Kooperationspartnerinnen und -partnern gewünscht sind oder abgelehnt werden.

Schließen Sie schriftliche Kooperationsvereinbarungen ab.
Die Kooperationsvereinbarung kann Folgendes beinhalten:

 - Hintergrundinformationen über die Selbsthilfeorganisation und die Kooperationspartner:innen sowie deren Werte und Ziele
 - Anlass und Grund für die Kooperation
 - Ziele und Inhalt der Kooperation
 - Kommunikationsrechte zwischen den Kooperationspartner:innen (wie zum Beispiel betreffend die Logoverwendung)
 - Richtlinien für die Kooperation
 - Offenlegung der Kooperation auf der Website 

 - Offenlegung von Kooperationen und Kooperationsvereinbarungen auf der Website der Selbsthilfeorganisation

Durch die Vereinbarungen muss sichergestellt werden, dass die Selbstbestimmung und die Unabhängigkeit der Selbsthilfeorganisation gewährleistet bleiben. Sollte dies bei einer Kooperation nicht sichergestellt sein, widerspricht sie möglicherweise den Vereinsstatuten und den Grundwerten der Selbsthilfeorganisation.

WARUM SIND TRANSPARENTE KOOPERATIONEN FÜR SELBSTHILFE-ORGANISATIONEN VON BEDEUTUNG?

Kooperationen können Einfluss auf die Selbsthilfeorganisation selbst oder auf ihre Außenwirkung haben. Von außen kann aufgrund eingegangener Kooperationen der Eindruck entstehen, dass die Selbsthilfeorganisation nicht mehr nur die Interessen der Mitglieder, sondern auch jene der Kooperationspartner:innen vertritt. Dadurch kann es zu einem Verlust der Glaubwürdigkeit der Selbsthilfeorganisation kommen. Vor- und Nachteile von Kooperationen sollten daher gut abgewogen werden. Bei einem größeren Umfang einer Kooperation sollte unbedingt eine schriftliche Kooperationsvereinbarung abgeschlossen werden.

Bei Kooperationen mit Wirtschaftsunternehmen, zum Beispiel durch Inserate in Vereinszeitschriften, Selbsthilfe-Apps oder gemeinsame Veranstaltungen, sollte auf eine eindeutige Trennung zwischen objektiven Informationen und Werbung des Unternehmens (= Inserat) geachtet werden. Werbung muss klar als solche gekennzeichnet sein! Selbsthilfeorganisationen können zwar über die Vielfalt der vorhandenen Angebote informieren, empfehlen aber nicht einzelne Produkte, diagnostische Verfahren oder Therapien und beteiligen sich nicht an der Werbung für Produkte, Dienstleistungen oder einzelne Ärztinnen und Ärzte! Eine einseitige Darstellung von Produkten ist zu vermeiden! Wenn es nur einen Anbieter eines Produkts oder einer Leistung gibt, sollte das transparent gemacht werden. Im Austausch unter den Betroffenen werden in der Selbsthilfeorganisation die persönlichen Erfahrungen mit bestimmten Produkten, Therapien und diagnostischen Verfahren geteilt (vgl. NAKOS 2012).

Auch die PHARMIG, eine freiwillige, parteipolitisch unabhängige Interessenvertretung der österreichischen pharmazeutischen Industrie, regelt in einem eigenen Verhaltenscodex die Zusammenarbeit zwischen Pharmaunternehmen und Ärztinnen und Ärzten, Institutionen und Patientenorganisationen. Dieser Codex enthält verbindliche Leitlinien, die bei Verstößen gegen das Arzneimittelgesetz anzuwenden sind (vgl. PHARMIG 2020).

Umgang mit Interessenkonflikten

Interessenkonflikte liegen vor, wenn die Entscheidungen von Personen oder Organisationen von externen Interessen beeinflusst werden könnten. Wichtig ist, sich dieser Einflüsse bewusst zu sein und sie transparent zu machen. Selbst wenn kein Interessenkonflikt besteht, kann die Wahrnehmung von außen eine andere sein.

Interessenkonflikte beeinträchtigen Entscheidungen, weil diese nicht mehr frei und ohne auf die Interessen anderer Rücksicht zu nehmen getroffen werden. Die betroffenen Personen können das Vorhandensein eines Interessenkonflikts selbst oftmals nicht beurteilen. Gefälligkeiten wie Geschenke, Einladungen und Hilfeleistungen, die man von anderen erhält, veranlassen dazu sie auch zu erwidern. Das kann zu einer Abhängigkeit gegenüber der schenkenden Person oder Organisation führen (vgl. Klemperer 2008). Daher sollen Interessenkonflikte offengelegt und Regeln für den Umgang damit festgelegt sowie Maßnahmen ergriffen werden, um möglichen Interessenkonflikten vorzubeugen.

WARUM IST DER UMGANG MIT INTERESSENKONFLIKTEN FÜR SELBSTHILFEORGANISATIONEN VON BEDEUTUNG?

Die Tätigkeiten von Selbsthilfeorganisationen sind nicht auf das Erzielen finanzieller Gewinne ausgerichtet. Bereits der Begriff „Selbsthilfe“ beschreibt, dass sich der Zweck von Selbsthilfeorganisationen immer an den Bedürfnissen der Mitglieder orientiert. Um gegenüber ihren Mitgliedern und gegenüber 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 ist es wichtig, dass in allen Fällen von Kooperation die Selbsthilfeorganisation die Kontrolle über die Inhalte ihrer Arbeit, deren Umsetzung sowie die Kommunikation darüber und die Verwendung der Mittel behält. Daher sollten sich Selbsthilfeorganisationen zur Unabhängigkeit gegenüber politischen Parteien, staatlichen oder konfessionellen Stellen und Wirtschaftsunternehmen verpflichten.

Beispiel: Eine Selbsthilfeorganisation betreibt mit einem Pharmaunternehmen eine gemeinsame Website.



Checkliste für erste Schritte zur Offenlegung innerhalb der Organisation

○ die eigenen Interessen der Organisation aufschreiben

○ versuchen, die Interessen (anderer), die zu Konflikten führen können oder von außen als solche wahrgenommen werden könnten, zu erkennen

Richtlinien für die eigene Organisation mit folgenden Punkten erstellen:

- • Wie legen wir Interessenkonflikte offen?
- • Was tun wir, wenn Interessenkonflikte auftreten?
- • Wie überprüfen wir regelmäßig, ob Interessenkonflikte aufgetreten sind und wie damit umgegangen wurde?
- • Wie können wir Interessenkonflikte reduzieren?

Vorlagen für die Offenlegung von Interessenkonflikten der Geschäftsführung, des Vorstands, der Beiräte und anderer Personen, die maßgeblichen Einfluss auf Organisationsentscheidungen haben, oder auch Vortragender oder beratender Fachpersonen erstellen und lückenlos verwenden

○ das Thema regelmäßig in der Organisation diskutieren

Kommunikation: Wie können Informationen über die Organisation nach außen kommuniziert werden?

Wofür soll kommuniziert werden?

Die in den vorangegangenen Kapiteln besprochenen Inhalte sind Informationen beispielsweise für

- die Beantragung einer öffentlichen Förderung oder
- Spender:innen und Unternehmen, welche die Selbsthilfeorganisation unterstützen möchten oder
- die Auswahl der Selbsthilfeorganisation und ihrer Vertreter:innen für die Beteiligung in gesundheitspolitischen Entscheidungsprozessen oder
- Menschen, die sich informieren oder eventuell Mitglied in einer Selbsthilfeorganisation werden wollen.

Welches Format ist für die transparente Kommunikation passend?

Für die Kommunikation von Informationen können die Selbsthilfeorganisationen beispielsweise ihre **Website** oder ihren **Jahresbericht/Tätigkeitsbericht** heranziehen. Die Informationen sollten zeitnah veröffentlicht und regelmäßig, aber spätestens nach einem Jahr aktualisiert oder ergänzt werden. Die Finanzierung der Selbsthilfeorganisation könnte auch für mehrere Jahre offengelegt werden.

Jahresberichte/Tätigkeitsberichte sind Ihre wichtigsten Rechenschaftsdokumente. Darin werden Ihre Aktivitäten dargelegt, wodurch die Verwendung der Mittel belegt wird. Das ist nicht nur für Dritte interessant, sondern dient auch der Dokumentation der Entwicklung der Selbsthilfeorganisation.

Eine Website ist ein zeitgemäßes Aushängeschild der Selbsthilfeorganisation, über das der Erstkontakt zwischen Interessierten und der Selbsthilfeorganisation einfach hergestellt wird. Auf der Website können Dokumente und Informationen rasch aktualisiert und offengelegt werden.





Umsetzung der Empfehlungen

Wenn Sie nun in Ihrer Organisation für mehr Transparenz innerhalb der Organisation und nach außen sorgen wollen, empfehlen wir die Beachtung folgender Zehn-Punkte-Liste:

1. Setzen Sie sich im Vorstand mit dem Thema auseinander.
2. Definieren Sie Maßnahmen in jenen Bereichen, in denen eine Umsetzung erfolgen soll.
Definieren Sie eine verantwortliche Person oder ein Team, die beziehungsweise das die vereinbarten Bereiche ausarbeitet, sich um die Umsetzung der ausgewählten Maßnahmen in der Organisation kümmert und als Ansprechperson für die Mitglieder und den Vorstand gilt.
3. Ermöglichen Sie Verantwortlichen, aber auch Vereinsmitgliedern Schulungen und Austauschmöglichkeiten zur Schaffung von Bewusstsein für das Thema.
4. Stellen Sie die Ausarbeitungen bei einer Generalversammlung zur Diskussion.
5. Definieren Sie Meilensteine und einen Zeitplan für die Umsetzung.
6. Seien Sie selbst Vorbild, und leben Sie eine adäquate Vorgangsweise bezüglich regelmäßiger Updates bzw. anlassbezogener Berichte vor.
7. Leben Sie die Transparenz in der Organisation, indem Sie bei Anlassfällen darüber diskutieren.
8. Entwickeln Sie die vereinbarten Regeln anhand konkreter Fälle weiter.
9. Berichten Sie in regelmäßigen Abständen wie zum Beispiel im Rahmen des Jahresberichts oder der Generalversammlung über die Umsetzung der Transparenzmaßnahmen, um die Sensibilität für das Thema aufrechtzuerhalten.
- 10.

Viel Erfolg bei der Umsetzung von Transparenz!

Sie haben Fragen? Kontakt: oekuss@goeg.at.

Anhang

Anhang 1: Wie entstand die Orientierungshilfe?

Die Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS) hat in den Jahren 2020 und 2021 auf Basis einer Literaturrecherche und einer Recherche bestehender Initiativen einen Erstentwurf der Orientierungshilfe zum Thema Transparenz in Selbsthilfeorganisationen erstellt. Dieses Dokument orientiert sich an der Initiative Transparente Zivilgesellschaft aus Deutschland. In die Erstellung wurden ebendiese sowie Transparency International Austria und die deutsche Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) miteinbezogen. Bei der Ausarbeitung der Orientierungshilfe wurde auf zielgruppengerechte Sprache geachtet und wurden, soweit wie möglich, die Kriterien Guter Gesundheitsinformation von der Österreichischen Plattform Gesundheitskompetenz berücksichtigt.

Es wurden unsere Auftraggeber, der ÖKUS-Fachbeirat, die themenübergreifenden Selbsthilfedachorganisationen auf Bundesebene, bestehende Initiativen und Vertreter:innen aus der Selbsthilfe zum Feedback in puncto Inhalt und Verständlichkeit

unseres ersten Entwurfs eingeladen. Dazu wurde ein entsprechender Feedbackbogen im Tool LimeSurvey erstellt. Insgesamt haben wir zwölf Rückmeldungen erhalten (zwei von Selbsthilfeorganisationen, drei von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen, fünf von öffentlichen Einrichtungen, zwei von Forschungseinrichtungen). Vielen Dank allen Teilnehmenden für das wertvolle Feedback!

Anhang 2: Checkliste für Stakeholder:innen

Die folgende Checkliste richtet sich an Stakeholder:innen, die bundesweite Selbsthilfeorganisationen in Beteiligungsprozesse einbinden möchten. Sie soll bei der Auswahl von Selbsthilfeorganisationen – beispielweise für Beratungsgruppen und Gremien – unterstützen.

Informieren Sie sich auf der Website oder in Publikationen (wie zum Beispiel dem Jahresbericht) der Selbsthilfeorganisation, welche Informationen offengelegt werden. Die Checkliste hilft Ihnen bei der Einschätzung, welche Organisation relevante Informationen zur Verfügung stellt.

ORGANISATIONSSTRUKTUREN UND -PROZESSE

-
- Name, Sitz, Anschrift und Gründungsjahr der Organisation sind öffentlich zugänglich.
-
- Die vollständigen Statuten sind öffentlich zugänglich.
-
- Die Ziele und Aufgaben der Selbsthilfeorganisation sind öffentlich zugänglich.
-
- Die Namen und Funktionen der wesentlichen entscheidungsbefugten Personen, vor allem in den Bereichen Geschäftsführung, Vorstand und Rechnungsprüfung, sowie ggf. der Mitglieder eines Beirats sind öffentlich zugänglich.
-
- Ein Bericht über die Tätigkeiten und die Verwendung der Einnahmen der Organisation ist öffentlich zugänglich.
-
- Die eigenen Mitgliedschaften der Organisation sowie deren Mitgliedschaftsorganisationen sind bekannt.

FINANZIERUNG UND KOOPERATIONEN

- Jegliche Zuwendungen an die Selbsthilfeorganisation mit Zahlungsfluss (= Einnahmen) sind, angegeben jeweils in Prozent der Gesamtmittel, öffentlich zugänglich.
 - Die Namen der Kooperationspartner:innen der Selbsthilfeorganisationen sind durch diese öffentlich zugänglich gemacht.
-

Finden Sie nur wenige dieser Informationen, würden wir Ihnen eine Rücksprache mit der Selbsthilfeorganisation empfehlen, um die Gründe dafür zu erfahren.

Anhang 3: Glossar

Im Glossar werden die wesentlichen Begriffe aus der Orientierungshilfe 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.

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 könnten. Wichtig ist, sich dieser Einflüssen 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]

Literatur

Verwendete Literatur

- (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.
- (6) Österreichisches Spendengütesiegel. Prüfbereiche und Kriterien. <https://www.osgs.at/fuer-prueferinnen/> (zuletzt abgerufen am 9. 5. 2022).
- (7) Bundesgesetz über Vereine (Vereinsgesetz 2002 – VerG), Wien.
- (8) Verband der pharmazeutischen Industrie Österreich (PHARMIG) (2020): PHARMIG-Verhaltenskodex, Wien.

Weiterführende Literatur

- (1) Austrian Institute for Health Technology Assessment GmbH (2021): Sponsoring von Patient*innen-Initiativen in Österreich 2019, Wien.
- (2) Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (2004 und 2021): Leitlinien zur Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen, Trier.
- (3) Deutscher Spendenrat e.V. (2017): Welche Vorteile schaffen sich gemeinnützige Organisationen mit mehr Transparenz, Berlin.
- (4) European Patients Forum (o. J.): Transparency guidelines, Brüssel.
- (5) Initiative Transparente Zivilgesellschaft. <https://www.transparency.de/mitmachen/initiative-transparente-zivilgesellschaft/?L=0>
- (6) Ludwig Boltzmann Institut (2015): Sponsoring von PatientInneninitiativen in Österreich. Systematische Analyse, Wien.
- (7) Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) (2012): Transparenz und Unabhängigkeit der Selbsthilfe. Wahrung von Selbstbestimmung und Vermeidung von Interessenkonflikten. Eine Praxishilfe, Berlin.
- (8) Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) (2014): Autonomie der Selbsthilfe, Berlin.
- (9) Verband der Ersatzkassen e.V. (2015): Ungleiche Partner. Patientenselbsthilfe und Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitssektor, Berlin.



ÖKUSS

Österreichische Kompetenz-
und Servicestelle für Selbsthilfe