

## NAKOS THEMA

1 | 2021

---

### **Anforderungen an eine unabhängige und glaubwürdige Selbsthilfe**

Eine Bestandsaufnahme bei bundesweiten Selbsthilfevereinigungen

von David Brinkmann, Dr. Jutta Hundertmark-Mayser

#### **Einführung/Hintergrund**

Die Selbsthilfe in Deutschland stand in den letzten Jahren immer wieder vor der Frage, wie sie ihre Unabhängigkeit, Glaubwürdigkeit und Selbstbestimmung wahren kann – nicht zuletzt wegen des gewachsenen Interesses von Unternehmen der Gesundheitsbranche an einer Einflussnahme auf manche Bereiche der Selbsthilfe. Umgekehrt stellt Sponsoring zumindest für einige – insbesondere bundesweit aktive – Selbsthilfevereinigungen im Gesundheitsbereich eine attraktive und beständige Finanzierungsquelle dar. Im Mittelpunkt der Debatten innerhalb und außerhalb der Selbsthilfe standen und stehen immer wieder Aspekte wie finanzielle Transparenz, Kooperationsformen mit Wirtschaftsunternehmen, drohende Interessenkonflikte und so weiter (vgl. NAKOS 2019; Danner 2015).

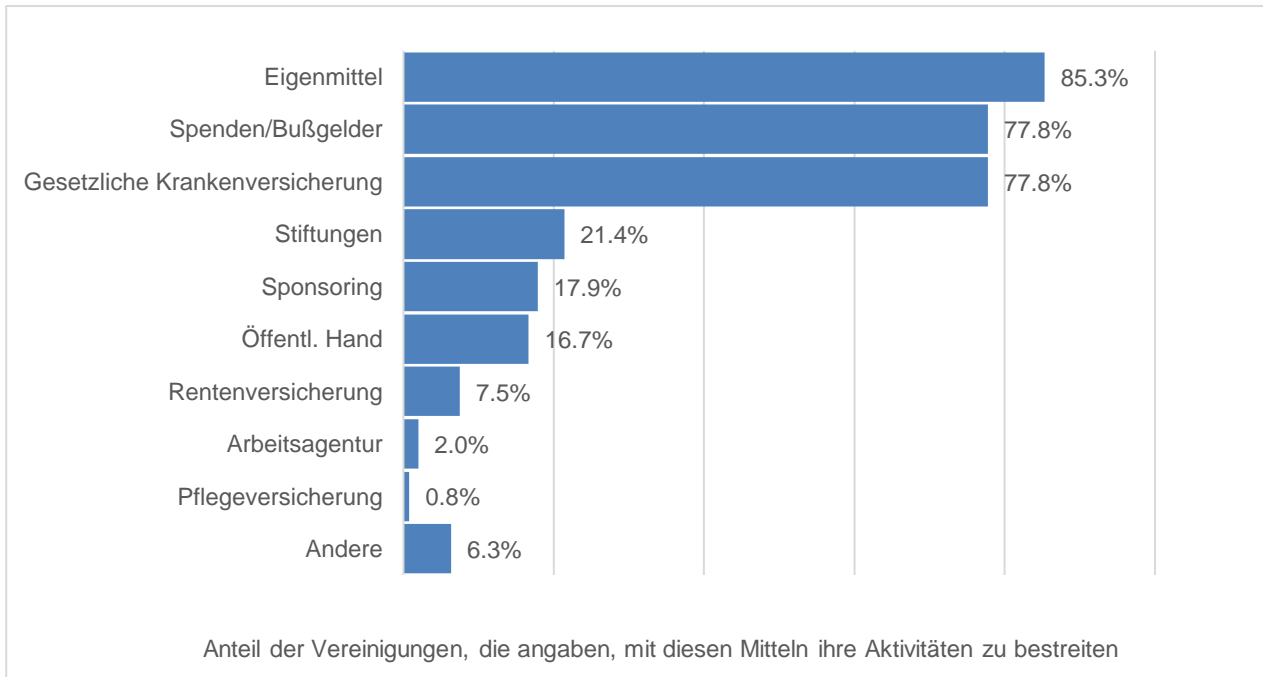
Die Selbsthilfelandchaft hat auf diese Entwicklungen und Debatten reagiert und entsprechende Maßnahmen ergriffen. So haben insbesondere die Dachorganisationen der Selbsthilfe (z.B. BAG SELBSTHILFE 2016; DAG SHG 2004) und bundesweit arbeitenden Selbsthilfevereinigungen Leitlinien für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen entweder selbst formuliert oder sich solchen verpflichtet (Helms 2015). Selbsthilfevereinigungen und -gruppen haben begonnen, ihre Finanzquellen offenzulegen und Kooperationspartnerschaften transparent zu machen (Görlitzer 2017). Flankierend wurden auch Arbeits- und Orientierungshilfen sowie Empfehlungen für die Selbsthilfe formuliert (NAKOS 2012; DAG SHG 2008).

Die NAKOS als Einrichtung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) verfügt mit ihren Datenbanken über ein umfangreiches Verzeichnis zu in der Selbsthilfe tätigen Organisationen unter anderem des Gesundheitssektors. Neben Kontaktadressen und strukturellen Merkmalen erhebt sie auch Daten zur Finanzierung bundesweiter Selbsthilfevereinigungen (zuletzt: NAKOS 2020). Dabei berücksichtigt sie auch relevante Aspekte zur „Unabhängigkeit“ wie Offenlegung/Transparenz und Leitlinien (NAKOS 2008, 2013).

Für eine Bestandsaufnahme wurden bei der jüngsten Erhebung (Stand 2019) entsprechende Daten von 252 bundesweiten Selbsthilfevereinigungen mit Gesundheitsbezug aus den GRÜNEN ADRESSEN ausgewertet.

#### **Eigenmittel und Fördermittel der Krankenkassen am häufigsten genannte Finanzierungsquellen der bundesweiten Selbsthilfe**

Rund 85 Prozent (85,3 %) der bundesweiten Selbsthilfevereinigungen gaben an, ihre Arbeit im Jahr 2018 mit Eigenmitteln (vor allem Mitgliedsbeiträgen) bestritten zu haben. Die beiden anderen genannten bedeutsamen Finanzierungsquellen waren Spenden beziehungsweise Bußgelder sowie Fördergelder der Gesetzlichen Krankenversicherung (mit jeweils 77,8 %) (vgl. Übersicht 1).

**Übersicht 1 Finanzierungsquellen für die Arbeit der Selbsthilfevereinigungen auf Bundesebene im Jahr 2018, n=252, Mehrfachantworten möglich**


Weniger häufig wurden dagegen Mittel von Stiftungen (21,4 %), Sponsoren (17,9 %), der öffentlichen Hand (16,7 %) oder der Rentenversicherung (7,5 %) als Finanzierungsquellen angegeben. Mittel von der Arbeitsagentur oder aus der Pflegeversicherung waren mit 2,0 beziehungsweise 0,8 Prozent für die Finanzierung von vergleichsweise geringer Bedeutung. In der Kategorie „Andere“ (6,3 %) sind Finanzierungsquellen wie Fördergelder der „Aktion Mensch“, Preisgelder und anderes zusammengefasst.

Vergleicht man diese Werte mit den Anteilen aus der Erhebung 2011/2012 (NAKOS 2013, S. 44-47), veränderten sich die meisten Finanzierungsquellen wenig bis gar nicht. Lediglich bei den Finanzmitteln aus Stiftungen (dieser Anteil erhöhte sich um 8,1 %) und in geringerem Umfang beim Sponsoring (um 5,5 % verringert) gab es geringfügige Abweichungen.

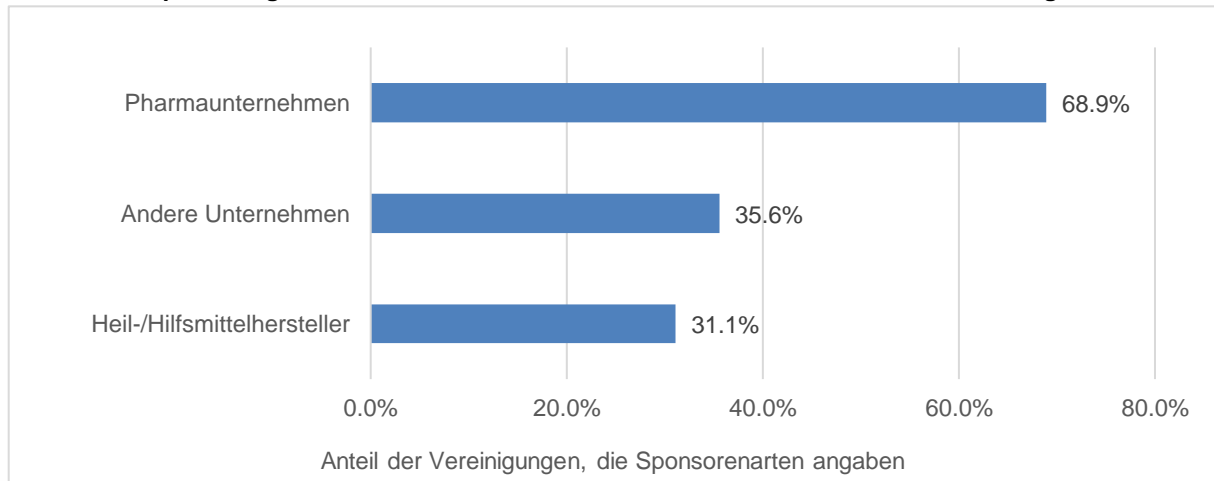
### Nutzung von Sponsoringmitteln sehr uneinheitlich

Auch wenn Sponsoring bei keiner befragten Vereinigung zu den am häufigsten genannten Finanzierungsquellen zählte und seit der letzten Erhebung weniger Selbsthilfevereinigungen angaben, solche Mittel einzusetzen, ergibt sich bei näherer Betrachtung ein differenziertes Bild: Während über die Hälfte aller befragten Vereinigungen die Frage nach dem Erhalt von Sponsoringmitteln explizit verneinte (54,2 %), beantwortete ein Viertel (28,1 %) die Frage weder mit „ja“ noch mit „nein“, machte also keine Angabe (vgl. Übersicht 1). Von den 45 Vereinigungen, die angaben, Sponsoringmittel erhalten zu haben, sagten lediglich zehn (22,2 %) etwas zum Anteil des Sponsorings an der Gesamtfinanzierung. Dieser variierte stark und lag zwischen zwei und 60 Prozent (vgl. Übersicht 2).

**Übersicht 2 Anteil von Sponsoring an der Gesamtfinanzierung, n=45**

Anteil in Prozent	Anzahl der Vereinigungen
60	1
44	1
30	1
24	1
11	1
10	2
5	2
2	1
k.A.	35

Zwei Drittel (68,9 %) aller gesponserten Vereinigungen nannten Pharmaunternehmen als Sponsoren, ganze 31,1 Prozent bezogen Gelder von Heil- beziehungsweise Hilfsmittelherstellern und 35,6 Prozent von sonstigen Wirtschaftsunternehmen (vgl. Übersicht 3).

**Übersicht 3 Sponsoring nach Art des Unternehmens in 2018, n=45; Mehrfachantworten möglich**


### Mehr Transparenz bezüglich Finanzierung

In Bezug auf die Offenlegung ihrer Finanzierung gaben mehr als drei Viertel (77,9 %) der befragten Selbsthilfevereinigungen an, dass diese von Dritten einsehbar wären (64,0 % in 2011). Insgesamt 85,7 Prozent davon veröffentlichten diese auf der Internetseite (36,7 % ausschließlich dort) und 60,2 Prozent im Jahresbericht (8,7 % ausschließlich dort). Etwa die Hälfte (49,0 %) gab an, die Angaben sowohl im Jahresbericht als auch auf der Internetseite zu veröffentlichen. Einige wenige Vereinigungen nannten noch zusätzlich Medien wie Mitgliederzeitschriften. Nur 9,9 Prozent der befragten Selbsthilfevereinigungen erklärten, ihre Finanzierungsquellen bislang überhaupt nicht zu veröffentlichen; nur noch die Hälfte verglichen mit der letzten Erhebung 2011 (22,5 %). Ganze 10,3 Prozent aller befragten Vereinigungen gaben

außerdem an, sich einer Transparenzinitiative angeschlossen zu haben (z.B. Initiative Transparente Zivilgesellschaft, Deutscher Spendenrat).

### **Bei fast zwei Drittel Verpflichtung zu Leitlinien**

Insgesamt 64,2 Prozent der befragten Selbsthilfevereinigungen erklärten, über Leitlinien zur Transparenz und Unabhängigkeit von Wirtschaftsunternehmen zu verfügen beziehungsweise sich solchen verpflichtet zu haben; ein leichter Anstieg im Vergleich zu 2011 (60,0 %). Fast die Hälfte (46,9 %, Mitglieder BAG SELBSTHILFE) nahm nach eigener Aussage zusätzlich an einem Prüf- beziehungsweise Monitoringverfahren<sup>1</sup> teil, was ungefähr dem Anteil in der letzten Befragung entspricht (47,1 %). Sechs der 45 Vereinigungen (13,3 %), welche angaben, Sponsoring zu erhalten, verfügten nicht über entsprechende Leitlinien.

### **Positiver Trend mit Entwicklungspotenzialen**

Die Daten aus den GRÜNEN ADRESSEN der NAKOS vermitteln einen Eindruck davon, wie es bezüglich Transparenz, Finanzierungsquellen, Vorhandensein von Leitlinien und so weiter bei der bundesweiten Selbsthilfe bestellt ist. Die Ergebnisse zeichnen ein differenziertes Bild.

Sponsoring hat recht konstant einen gewissen Anteil an der Finanzierung der Selbsthilfe (auf Bundesebene), auch in Hinblick auf die Erhebungen der letzten Jahre. Dieser Anteil ist ungleichmäßig verteilt, sowohl bezogen auf den Anteil an der Gesamtfinanzierung als auch nach Art des Sponsors. Den Löwenanteil machen die Pharmaunternehmen aus.

Viele bundesweite Selbsthilfevereinigungen geben an, ihre Finanzierungsquellen transparent zu machen. Ebenso erkennen viele die Wichtigkeit von Leitlinien für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen. Deshalb haben sie sich solchen bereits verpflichtet oder verfügen über eigene.

Trotz dieser erfreulichen Beobachtungen zeichnet sich bei genauerem Hinsehen ab, dass es noch viel zu tun gibt. So sind in der Praxis Informationen zur Finanzierung von Selbsthilfevereinigungen nicht immer leicht zu finden. Diese uneinheitliche Verteilung des Sponsorings in der Selbsthilfelandchaft und der teilweise hohe Anteil an fehlenden Angaben zeigen, wie wichtig es ist, genauer hinzuschauen. Darüber hinaus müssen gezielt Anreize geschaffen werden, Transparenz herzustellen. Des Weiteren kann Transparenz für eine umfassende Beurteilung einer unabhängig arbeitenden Selbsthilfe nicht auf die Finanzierung beschränkt bleiben. Zur Transparenz gehören zum Beispiel auch Angaben zu den Entscheidungstragenden innerhalb der Vereinigungen (z.B. Vorstand, Beiräte), den Mitgliedern, Zielen und mit welchen Akteuren kooperiert wird.

Hier fehlen insgesamt noch Standards für die Darstellung möglichst einheitlicher und leicht zugänglicher Informationen. Wegweisend können zum Beispiel die zehn Kerninformationen sein, welche im Rahmen der Initiative Transparente Zivilgesellschaft gefordert sind (Transparency Deutschland 2010).

---

<sup>1</sup> Die BAG SELBSTHILFE und das FORUM im PARITÄTISCHEN haben für ihre Mitglieder ein Monitoringverfahren eingeführt, welches die Einhaltung der eigenen Leitlinien überprüfen soll.

**Die DAG SHG – Engagement für mehr Transparenz und Unabhängigkeit in der Selbsthilfe**

Die DAG SHG mit ihrer Einrichtung NAKOS setzt seit vielen Jahren wichtige Impulse in den Debatten zu Transparenz, Unabhängigkeit und Selbstbestimmung in der Selbsthilfe.

In ihrem aktuellen Projekt „Ausschließlich den Betroffenen verpflichtet: Autonomie und Selbstbestimmung in der Selbsthilfe“ hat sie sich unter anderem zum Ziel gesetzt, ihre eigenen Leitlinien zur Wahrung von Autonomie und Selbstbestimmung grundlegend zu aktualisieren, Kriterien für eine transparente und unabhängige Selbsthilfe zu entwickeln und die Diskussion innerhalb und außerhalb der Selbsthilfe lebendig zu halten. Darüber hinaus berät sie sensibilisierend und begleitend zu allen Fragen rund um Transparenz und Unabhängigkeit.

**Verwendete und weiterführende Quellen**

BAG SELBSTHILFE / FORUM im PARITÄTISCHEN: Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen. Fassung vom 30.04.2016

Danner, Martin / Meierjürgen, Rüdiger (Hrsg.): Gesundheitsselfhilfe im Wandel: Themen und Kontroversen. Baden-Baden 2015

DAG SHG – Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.: Umgang mit Sponsoring / Spenden im Selbsthilfebereich. Finanzierung von Selbsthilfegruppen/-organisationen und -kontaktstellen. Stellungnahme. In: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2008. Gießen 2008, S. 177-179

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Leitlinien zur Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen. Fassung vom 22. Juni 2004 (<https://www.dag-shg.de/data/Texte/2004/DAGSHG-Leitlinien-Wirtschaft.pdf>, Zugriff am 04.05.2021)

Görlitzer, Klaus-Peter: Sponsoring etwas transparenter? In: Bioskop 70 (2017), S. 12-13

Helms, Ursula: Leitlinien und Erklärungen zur Transparenz und Unabhängigkeit der Selbsthilfe. In: Danner, Martin / Meierjürgen, Rüdiger (Hrsg.): Gesundheitsselfhilfe im Wandel: Themen und Kontroversen. Baden-Baden 2015, S. 149-158

NAKOS (Hrsg.): Zahlen und Fakten 2019. NAKOS Studien: Selbsthilfe im Überblick 6. Berlin 2020, 60 S.

NAKOS (Hrsg.): Glaubwürdigkeit und Selbstbestimmung in der Selbsthilfe. NAKOS EXTRA 40. 1. Auflage. Berlin 2019, 140 S.

NAKOS (Hrsg.): Zahlen und Fakten 2011/12. NAKOS Studien: Selbsthilfe im Überblick 3. Berlin 2013, 100 S.

NAKOS (Hrsg.): Zahlen und Fakten 2007. NAKOS Studien: Selbsthilfe im Überblick 1. Berlin 2008, 48 S.

Transparency International Deutschland e.V.: Transparenz im Dritten Sektor. Themenschwerpunkt. In: Scheinwerfer, Jg. 15 (2010), H. 48

**Linktipps**

<https://www.selbsthilfe-bestimmt-selbst.de>

<https://www.nakos.de/themen/autonomie/>



**IMPRESSUM****NAKOS THEMA | 1|2021****NAKOS**

Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

Otto-Suhr-Allee 115  
10585 Berlin  
Tel: 030 | 31 01 89 60  
Fax: 030 | 31 01 89 70  
E-Mail: [selbsthilfe@nakos.de](mailto:selbsthilfe@nakos.de)

Das Wissensportal zur Selbsthilfe:  
[www.nakos.de](http://www.nakos.de)

© NAKOS Juli 2021  
Eine Einrichtung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (DAG SHG) e.V.

Wir stärken die Selbsthilfe.  
Unterstützung durch die NAKOS

Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) ist die bundesweite Netzwerkeinrichtung und Ansprechpartnerin für alle Fragen rund um die gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland. Sie arbeitet unabhängig, themenübergreifend und unentgeltlich und gibt Auskunft über örtliche Selbsthilfekontaktstellen sowie bundesweite Selbsthilfevereinigungen zu mehr als 1.000 verschiedenen Themen. Sie veröffentlicht eine Vielzahl von Materialien und Fachinformationen und betreibt verschiedene Internetangebote.

Diese Veröffentlichung wurde im Projekt „Ausschließlich den Betroffenen verpflichtet: Autonomie und Selbstbestimmung in der Selbsthilfe“ erstellt und im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach §20h SGB V von der BARMER finanziert. Gewährleistungs- und Leistungsansprüche gegenüber der Krankenkasse können daraus nicht erwachsen. Für die Inhalte und die Gestaltung ist die NAKOS verantwortlich.

**BARMER**