



## Transparenz und Unabhängigkeit der Selbsthilfe

Wahrung von Selbstbestimmung und  
Vermeidung von Interessenkonflikten

Eine Praxishilfe

”

„Wer eigenständig sein kann, soll sich nicht in die Abhängigkeit anderer begeben.“

*(Paracelsus, 1493-1541)*



## Transparenz und Unabhängigkeit der Selbsthilfe

Wahrung von Selbstbestimmung und  
Vermeidung von Interessenkonflikten

Eine Praxishilfe

# Inhalt

Vorwort	6
Einleitung	8
Schlüsselbegriffe – gemeinsames Verständnis der Autorinnen und Autoren	11
<b>1 Interessenkonflikte und Beeinflussung in der Selbsthilfe</b>	<b>14</b>
<i>David Klemperer</i>	
1.1 Beispiele – liegen hier Interessenkonflikte vor?	14
1.2 Primäre Interessen	16
1.3 Sekundäre Interessen	17
1.4 Interessenkonflikt – eine Risikosituation	18
1.5 Die Schwere von Interessenkonflikten	20
1.6 Wie Interessenkonflikte wirken – psychologische Mechanismen	20
1.7 Wie mit Interessenkonflikten umgehen?	23
<b>2 Leitlinien der Selbsthilfe und Offenlegung von Interessenkonflikten</b>	<b>24</b>
<i>Ursula Helms</i>	
2.1 Herstellung von Transparenz	24
2.2 Leitlinien und Leitsätze zu Unabhängigkeit und Transparenz von Selbsthilfevereinigungen	27
2.3 Beispiele aus dem Monitoringverfahren der BAG SELBSTHILFE und des PARITÄTISCHEN	31
<i>Martin Danner</i>	
2.4 Erklärungen zur Unabhängigkeit und Offenlegung von Interessenkonflikten von Selbsthilfevereinigungen und Patientenorganisationen	33
2.5 Fazit	39

<b>3</b>	<b>Regelungen zur Arzneimittelwerbung und Gebot der unabhängigen Patienten- oder Gesundheitsinformation</b>	40
	<i>Ulrike Faber</i>	
3.1	Das Heilmittelwerbegesetz	40
3.2	Arzneimittelwerbung und die Europäische Union	44
3.3	Andere Strategien der Arzneimittelwerbung	45
3.4	Homeservice durch pharmazeutische Hersteller	46
3.5	Direkte Beteiligung von Arzneimittelherstellern in Versorgungsverträgen	46
3.6	Finanzmärkte und Arzneimittelmärkte	47
3.7	Verhaltenskodex der Freiwilligen Selbstkontrolle für die Arzneimittelindustrie e.V.	48
3.8	Fazit für Selbsthilfegruppen	48
<b>4</b>	<b>Rechtsformen und steuerrechtlich relevante Aspekte, eine kaufmännische Orientierung</b>	50
	<i>Lothar Abrakat / Daniela Weber</i>	
4.1	Mögliche Rechtsformen aus selbsthilfespezifischer Perspektive	50
4.2	Mögliche Einnahmen eines gemeinnützigen Vereins	54
4.3	Gewinne / Überschüsse und Rücklagen	60
4.4	Abgabenordnung	61
4.5	Fazit	64
	Schluss	66
	Glossar	68
	Literatur	70
	Gesetze und Abkürzungen	76
	Autorinnen und Autoren	77
	Impressum	79

## Vorwort

Die Erarbeitung der vorliegenden Praxishilfe wurde durch eine Förderung des Bundesministeriums für Gesundheit ermöglicht. Ziel der Publikation ist, Selbsthilfeunterstützerinnen und Selbsthilfeunterstützern eine Informations- und Beratungshilfe an die Hand zu geben, um Selbsthilfegruppen und -initiativen zu den Themenfeldern Spenden, Sponsoring, Kooperationen mit Wirtschaftsunternehmen, Vermeidung von Interessenkonflikten, Transparenz und Unabhängigkeit informieren, aufklären und unterstützen zu können.

Die Praxishilfe verfolgt das Ziel, konstruktive und unterstützende Kooperationen der Selbsthilfe mit örtlich ansässigen oder auch überörtlich agierenden Unternehmen unter Beachtung der Ziele der Selbsthilfe bei Vermeidung ‚unerwünschter Nebenwirkungen‘ zu ermöglichen. Im Sinne einer gemeinwohlorientierten Corporate Social Responsibility ist es wünschenswert, dass Unternehmen soziale, präventive oder gesundheitsbezogene Aktivitäten der Selbsthilfe unterstützen.

Die Expertise der Selbsthilfe liegt in ihrer Betroffenenkompetenz. Die gemeinschaftliche Selbsthilfe in Selbsthilfegruppen und -initiativen wird als ernstzunehmende Bewältigungsstrategie interessierter und lösungsorientierter Menschen respektiert. Die Selbsthilfebewegung wird als vertrauenswürdig geschätzt, weil sie mit einem hohen Grad an Souveränität und Autonomie handelt. Daraus folgt im Umkehrschluss, dass Empfehlungen einer Selbsthilfegruppe, -initiative oder Selbsthilfevereinigung auf hohe Akzeptanz

stoßen und damit für Institutionen, Dienstleistungen und Produkte „gute“ Werbung bedeuten können. Hieraus entstehen auch Merkwürdigkeiten, die nicht immer von der Selbsthilfe zu verantworten sind, ihr aber auch nicht immer gut tun: Wenn zum Beispiel ein Hersteller von Milcherzeugnissen seine Produkte anbietet mit dem Zusatz „von Selbsthilfegruppen geschätzt“, soll dann indirekt ihre gesundheitsfördernde Wirkung vermittelt werden? Bei einer Internetrecherche stießen wir auf die Werbung für eine Tanztherapie, welche „in Selbsthilfegruppen Anwendung“ finde, unter anderem für die Krankheiten „Krebs, Morbus Parkinson, Herzinfarkt, Asthma“. Es fanden sich Informationen über das Siegel einer Selbsthilfeorganisation für Kosmetik- und Pflegeprodukte und der Hinweis auf eine ‚innovative Gesichtspflege‘ für Allergiker und Neurodermitiker, welche „begeisterte Zuschriften einer Neurodermitis Selbsthilfegruppe“ ausgelöst habe. Eine „Inkontinenz-Selbsthilfe“ suchte im Internet Produkttester für eine Hygiene-Technologie-Firma und eine „Selbsthilfegruppe Schlaganfallbetroffener“ informierte über Küchenhelfer für Einhänder. Oder: „Unsere Selbsthilfegruppe hat für Sie die beschriebenen Diäten getestet und berichtet nun für Sie...“ und eine „Tinnitus-Selbsthilfe“ bewirbt ein namentlich benanntes Mittel als „wissenschaftlich getestet und patentiert“ und beschreibt es als „das Mittel der Wahl“.

Diese Fundstellen wurden von uns nicht daraufhin überprüft, ob tatsächlich Selbsthilfevereinigungen oder Selbsthilfegruppen eine Unterstützung des Marketings für die beschriebenen

Produkte oder Dienstleistungen selbst vornehmen oder ob die werbenden Unternehmen die erwähnten Selbsthilfeakteure frei erfinden haben. Die Beispiele sollen lediglich zeigen, dass Betroffenenkompetenz und Vertrauenswürdigkeit von Selbsthilfegruppen für das Marketing von Unternehmen interessant sind. Gegen Vereinnahmung und Missbrauch muss sich die Selbsthilfe schützen. Die Unterstützung von Werbemaßnahmen kann die Gemeinnützigkeit gefährden. Eine Werbung für verschreibungspflichtige Arzneimittel außerhalb von Fachkreisen ist nicht zulässig, ihre Empfehlung durch eine Selbsthilfegruppe oder -vereinigung wäre also unzulässig. Das Vertrauen in die Betroffenenkompetenz der Selbsthilfe ist ein hohes Gut, welches nicht nur durch Transparenz, sondern insbesondere durch Unabhängigkeit erhalten bleiben muss.

Mit dieser Praxishilfe wollen wir unterstützend informieren, Interessenkonflikte und Beeinflussungswege aufzeigen sowie Fakten beschreiben, die den Hintergrund für eine annehmende oder ablehnende Entscheidung über ein Sponsoring oder eine Spendenannahme bilden können.

Unser Dank gilt dem Bundesministerium für Gesundheit für die finanzielle Förderung. Wir bedanken uns ebenfalls bei den Autorinnen und Autoren und dem gesamten Redaktionsteam.

*Ursula Helms*

## Einleitung

Die Förderungen durch sowie der Umgang mit Wirtschaftsunternehmen, hier insbesondere mit Arzneimittel- und Hilfsmittelherstellern, werden seit einigen Jahren im Feld der Selbsthilfe und auch darüber hinaus öffentlich diskutiert. Die Zunahme an Aufgaben und ihre stärkere Einbindung in Gremien der gesundheitlichen oder sozialen Versorgung stellt die Selbsthilfegruppen und -initiativen sowie Selbsthilfevereinigungen vor immer größere Herausforderungen an ihre Organisation und Ausstattung. Dafür sind finanzielle Mittel erforderlich, die nicht immer oder nicht immer ausreichend verfügbar sind. Wenn sich Förderer oder Sponsoren einfinden, die vermeintlich ohne Eigennutz finanziell unterstützen, ist die Selbsthilfe dennoch gefordert, die Annahme der Mittel sorgfältig zu prüfen, transparent zu behandeln und manchmal auch abzulehnen. Öffentliche Berichte in den unterschiedlichen Medien über verdeckte Geldflüsse an Selbsthilfevereinigungen waren und sind geeignet, die Integrität und Souveränität und damit die Vertrauenswürdigkeit der Selbsthilfebewegung insgesamt in Frage zu stellen.

Eine Folge dieser öffentlichen Diskussion ist, dass sich forschende Arzneimittelhersteller selbst dazu verpflichtet haben, Sponsoring und Spenden an die gesundheitsbezogene Selbsthilfe öffentlich darzulegen. Ein Institut für Qualität und Transparenz von Gesundheitsinformationen (IQTG) in Köln und Neuss erfasst die veröffentlichten Daten forschender Arzneimittelhersteller in einer ‚Transparenzdatenbank‘. Danach flossen im Jahr 2010 über 4,6 Millionen Euro an Sponsoringmitteln, Mitgliedsbeiträgen

und anderen Förderformen. Nicht alle Arzneimittelhersteller veröffentlichen ihre Daten, manche nicht ausreichend transparent und nicht alle aufgeführten Empfängerorganisationen sind Selbsthilfegruppen und -initiativen oder Selbsthilfevereinigungen. Die Gesamtsumme der hier erfassten Mittel ist dennoch beeindruckend. Die Fördersummen, die auf der örtlichen, der Landes- und der Bundesebene einzelnen Krankheitsbildern zugeordnet werden können, führen zu der Frage, ob Beeinflussung erfolgt ist oder Interessenkonflikte erkannt werden können.

Auch die gesetzlichen Krankenkassen auf Bundesebene veröffentlichen inzwischen die gemäß § 20 c SGB V verausgabten Summen zur Selbsthilfeförderung. Danach sind 2010 aus der GKV-Gemeinschaftsförderung mehr als 4 Millionen Euro, durch kassenindividuelle Förderungen mehr als 5 Millionen Euro an bundesweite Selbsthilfevereinigungen geflossen. Insgesamt wurden die Aktivitäten und Strukturen der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe von den Krankenkassen auf Bundes-, Landes- und regionaler Ebene im Jahr 2010 mit nahezu 39,7 Millionen Euro gefördert (NAKOS INFO 107 2011, S. 36-37).

Konsequenterweise stellt sich nun auch für die Selbsthilfe die Frage, in welcher Form Selbsthilfegruppen und -initiativen sowie Selbsthilfevereinigungen Transparenz über ihre Einnahmen herstellen. Der Wunsch nach Budget-Transparenz gemäß den Forderungen von Transparency International in Deutschland dient dem Ziel der Korruptionsverhinderung (Transparency



International Deutschland e.V. 2008, S. 47). Das Vereinsrecht in Deutschland sieht eine Veröffentlichung von Bilanzen nicht zwingend vor. Eine Prüfung der sachgerechten Verwendung verfügbarer Mittel erfolgt bei öffentlichen Zuwendungen über den Verwendungsnachweis und im Binnenverhältnis über den Bericht auf Mitgliederversammlungen nach Prüfung durch die Kassenprüfer. Ergänzend sind Steuererklärungen an das Finanzamt zu geben. Für eine aktive Teilnahme von Selbsthilferepresentantinnen und Selbsthilferepresentanten an Gremien wie zum Beispiel dem Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) oder dem Institut für Wirtschaftlichkeit und Qualität im Gesundheitswesen (IQWiG) wird zudem eine Offenlegung möglicher Interessenkonflikte gefordert.

Ob Budget-Transparenz für die allgemeine Öffentlichkeit hergestellt wird, liegt im Ermessen der Selbsthilfegruppen und -initiativen, Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen und Selbsthilfevereinigungen. Eine öffentliche Information über Sponsoring, Spenden oder Fördermitgliedschaften von Arznei- und Hilfsmittelherstellern dient allerdings dem Erhalt und der Festigung von Vertrauen in die Selbsthilfe. Bei der

Selbsthilfe geht es zudem nicht nur um die Transparenz, sondern auch um die Wahrung von Autonomie. Vergleichbar mit der aktuellen Diskussion im Deutschen Fußballbund zum Sponsoring durch eine Brauerei bei gleichzeitiger Kooperation mit der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung in der Suchtprävention (BZgA 2011) ist eine finanzielle Verbindung zwischen Arznei- und Hilfsmittelherstellern und den ‚Endverbrauchern‘ ihrer Produkte in der Selbsthilfe sehr sensibel zu handhaben. Wie kann die Selbsthilfe ausschließlich ihren eigenen Zielen verpflichtet bleiben und dies auch nach außen kommunizieren?

Diese Praxishilfe setzt sich mit unterschiedlichen Aspekten auseinander, die vor der Annahme einer Geldzuwendung bedacht werden sollten. Zunächst werden Schlüsselbegriffe im Sinne des gemeinsamen Verständnisses aller Autorinnen und Autoren zum Themenkomplex ‚Transparenz und Unabhängigkeit‘ klärend erläutert. Im ersten Kapitel werden die Notwendigkeit einer Vermeidung von Interessenkonflikten im Feld der Selbsthilfe und Mechanismen einer Beeinflussung durch Unternehmen anhand von Beispielen

**Übersicht des Verbandes forschender Arzneimittelhersteller (vfa) e.V.:**

<http://www.vfa.de/de/patienten/zusammenarbeit-mit-patientenselbsthilfegruppen/zusammenarbeit-vfa-mitgliedsunternehmen-patientenorganisationen.html> (Zugriff am 2.12.2011)

**Transparenz-Datenbank des Instituts für Qualität und Transparenz von Gesundheitsinformationen (IQTiG):**

<http://www.iqtg.de/cms/index.asp?inst=iqtg&snr=8336&t=Transparenz-DB> (Zugriff am 2.12.2011)

**Förderung der gesetzlichen Krankenkassen gemäß § 20 c SGB V auf Bundesebene:**

<http://www.vdek.com/vertragspartner/Selbsthilfe/Selbsthilfefoerderung/index.htm> (Zugriff am 12.12.2011)

beschrieben. Autor dieses Kapitels ist Prof. Dr. David Klemperer (Universität Regensburg, Sozialmedizin und Public Health). Das zweite Kapitel befasst sich mit Leitlinien der Selbsthilfe zum Umgang mit Wirtschaftsunternehmen und mit Forderungen auf Offenlegung von Interessenkonflikten an die Selbsthilfe durch Institutionen, die Selbsthilfevertreterinnen und Selbsthilfevertreter für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen (Patientenbeteiligung) in ihre Aufgaben einbindet. Die Autoren dieses Kapitels sind Ursula Helms (NAKOS) und Dr. Martin Danner (BAG SELBSTHILFE). Im dritten Kapitel informiert Dr. Ulrike Faber (Pharmazeutin) über Regelungen zur Arzneimittelwerbung. Das vierte Kapitel schließlich beleuchtet unterschiedliche Rechtsformen der Selbsthilfe und gemeinnützigkeitsrelevante und steuerliche Aspekte, die bei der Mitteleinwerbung und Mittelbewirtschaftung zu berücksichtigen sind. Die Autoren dieses Kapitels sind Lothar Abrakat (Steuerberater) und Daniela Weber (NAKOS). Die für die einzelnen Kapitel aufbereiteten Informationen enthalten Beispiele, Tipps und Zitate. Ein Glossar am Ende der Publikation hilft den Leserinnen und Lesern, unbekannte Begriffe zu verstehen.

## HINWEIS

Die im Text zitierten Dokumente, Gesetze, Richtlinien, Leitlinien und Empfehlungen sind auf der Internetseite der NAKOS unter [www.nakos.de](http://www.nakos.de) zu finden.

“

„Ewige Wachsamkeit ist der Preis ewiger Freiheit.“

zugeschrieben *Thomas Jefferson*  
(1743-1826, Verfasser der Unabhängigkeitserklärung und  
3. Präsident der Vereinigten Staaten von Amerika)

# Schlüsselbegriffe – gemeinsames Verständnis der Autorinnen und Autoren

## Vorbemerkungen

Sehr oft wird das Begriffspaar ‚Neutralität und Unabhängigkeit‘ für den mit dieser Praxishilfe behandelten Themenkomplex verwandt. Das Adjektiv ‚neutral‘ wird im Duden mit „unparteiisch, unabhängig, nicht einer Interessengruppe, Partei oder Ähnlichem angehörend“ definiert (Duden 2006, S. 641). Der Begriff bezeichnet zum Beispiel die Nichteinmischung eines Staates in einen zwischen anderen Staaten bestehenden Konflikt. Im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) bedeutet ‚unparteiisch‘ oder ‚unparteilich‘ für den Vorsitzenden, die Ziele des G-BA zu verfolgen und gegensätzliche Standpunkte der „Bänke“ zu klären, zu konsentieren, zu neutralisieren. Die Neutralität soll hier sicherstellen, dass die Organisationsziele verwirklicht werden und nicht etwa mögliche Eigeninteressen der Akteure. Vergleichbare Aufgaben haben Vorsitzende von Schiedsstellen, Notare oder Schiedsrichter beim Sport. Die Vertretung der Anliegen von Selbsthilfe und / oder Patientinnen und Patienten dient der Verwirklichung der Ziele der Selbsthilfe, also der „gemeinsamen Bewältigung eines bestimmten Krankheitsbildes, einer Krankheitsursache oder -folge und/oder psychischer Probleme, von denen sie entweder selbst oder als Angehörige betroffen sind“ (GKV-Spitzenverband 2009, S.10). An diesem Ziel sind die Handlungen der Selbsthilfe zu messen. Die Interessen der Betroffenen stehen im Vordergrund. Der Begriff ‚Neutralität‘ erscheint in diesem Zusammenhang daher wenig geeignet – er wird aus

diesem Grund nicht im Titel dieser Publikation verwandt.

Die nachfolgenden Begriffsbestimmungen dienen der Klärung der einzelnen Begriffe, wie sie von den Autorinnen und Autoren verstanden werden. Sie sollten als ein qualifizierter Vorschlag, nicht als letzte Wahrheit betrachtet werden. Die Begriffsbestimmungen können auch als Anregung dienen für eine Diskussion des Selbstverständnisses von gemeinschaftlicher Selbsthilfe mit ihren vielen Facetten, Visionen und Zielen, Organisationsformen und -ebenen.

## Beeinflussung

Beeinflussung durch Werbung „zielt definitionsgemäß auf die Einengung von Verhaltens- und Entscheidungsspielräumen“ (Felser 2008, S. 295). Dabei soll die zu beeinflussende Person oder Gruppe zu einer Entscheidung im Sinne des Beeinflussenden gebracht werden, die sie ohne die Einwirkung möglicherweise nicht getroffen hätte.

Diese Praxishilfe befasst sich mit Beeinflussungsversuchen, die von Wirtschaftsunternehmen ausgehen und sich auf Vertreterinnen und Vertreter der Selbsthilfe bzw. ihre Organisationen richten. Die Mittel der Einflussnahme bestehen aus materieller und immaterieller Unterstützung. Die Mechanismen, über welche die Beeinflussung vonstatten geht, sind in erster Linie Reziprozität und Freundschaft.

### Interessenkonflikt – primäre und sekundäre Interessen

Ein Interessenkonflikt ist definiert als das gleichzeitige Vorhandensein primärer und sekundärer Interessen (Klemperer 2011, 2008). Dabei wird in dieser Praxishilfe unter primärem Interesse das Anliegen der Selbsthilfe verstanden. Sekundäre Interessen sind hier dadurch definiert, dass sie die Verfolgung der eigentlichen Ziele der Selbsthilfe beeinträchtigen oder gefährden können. Sekundäre Interessen können materieller, psychischer und sozialer Natur sein. Als Beispiel sei das (sekundäre) Interesse der Selbsthilfe an ausreichenden Geldmitteln genannt, um die Anliegen der Selbsthilfe (primäres Interesse) zur Geltung zu bringen. Die Annahme von Sponsoren-Geldern kann – über eine unangemessene Beeinflussung – die primären Interessen der Selbsthilfe gefährden. Die Gefahr einer Beeinflussung besteht darin, dass die Annahme von Geldern den Reziprozitätsmechanismus auflöst. Dies kann sich zum Beispiel in einer unangemessenen positiven Beurteilung der Produkte des Sponsors äußern.

Interessenkonflikte können sowohl bei einzelnen Mitgliedern der Selbsthilfe (individuelle Ebene) als auch bei Organisationen entstehen. Eine im Gesundheitsbereich weitgehend akzeptierte Definition lautet: „Interessenkonflikte sind definiert als Gegebenheiten, die ein Risiko dafür schaffen, dass professionelles Urteilsvermögen oder Handeln, welche sich auf ein primäres Interesse beziehen, durch ein sekundäres Interesse unangemessen beeinflusst werden“ (Klemperer 2011, S. 14 ff.). Ein Interessenkonflikt besteht somit bereits, wenn primäre und sekundäre Interessen vorliegen, unabhängig davon, ob eine unangemessene Beeinflussung erfolgt oder

nicht. Die Unabhängigkeit von primären Interessen der Wirtschaftsunternehmen ist für die Selbsthilfe notwendig, weil andernfalls eigene primäre Interessen gefährdet werden könnten.

### Selbstbestimmung

Im Synonymwörterbuch des Duden steht Selbstbestimmung für Eigenständigkeit, Eigenverantwortlichkeit, Emanzipation, Freiheit und Ungebundenheit. Die Selbsthilfebewegung der 1970er und 1980er Jahre entstand unter anderem aus der Kritik an dem vorherrschenden paternalistisch ausgerichteten und biomedizinisch eingegengten Medizinsystem. Der Wunsch nach Emanzipation, Selbstbestimmung und Selbstgestaltung in Verbindung mit Solidarität prägte die Bewegung. Für die Selbsthilfe ist die Selbstbestimmung mit der Forderung nach Entscheidungsfreiheit zum Beispiel bei der Therapiewahl verbunden. Der Wunsch nach Selbstbestimmung in der Selbsthilfe ist auch mit der Forderung nach Information und Aufklärung verknüpft. Selbstbestimmung und also die Möglichkeit einer unabhängigen Entscheidungsfindung sind bis heute wichtige Ziele der Selbsthilfe, die sehr eng mit dem Vertrauen von Betroffenen in die Selbsthilfe verbunden sind.



Selbstbestimmungsrecht ist „das Recht des Einzelnen oder von Gruppen, die eigenen Angelegenheiten frei und eigenverantwortlich zu gestalten“.

(Bundeszentrale für politische Bildung 2011b)

### Selbsthilfegruppe und -initiative

Die verschiedenen lokalen Formen gemeinschaftlicher Selbsthilfe werden von der NAKOS zusammenfassend als „*Selbsthilfegruppen und -initiativen*“ (auf örtlicher Ebene) bezeichnet.

### Selbsthilfevereinigung

Unter diesem Sammelbegriff werden von der NAKOS die verschiedenen Formen gemeinschaftlicher Selbsthilfe auf überörtlicher Ebene zusammengefasst. Der Begriff bündelt die Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfedachorganisationen und die Gemeinschaft der Anonymgruppen auf Bundesebene. Diese arbeiten zu einem bestimmten Themenschwerpunkt bzw. Themenspektrum.

### Selbsthilfeunterstützungseinrichtung

Sammelbegriff, mit dem die NAKOS sowohl Selbsthilfekontaktstellen (Hauptaufgabe) mit ihren Außenstellen und Außensprechstunden als auch Selbsthilfeunterstützungsstellen (Nebenaufgabe) mit ihren Außenstellen und Außensprechstunden zusammenfassend bezeichnet.

### Transparenz

Transparent bedeutet laut Duden „durchscheinend, durchsichtig, erkennbar“ (Duden 2006, S. 866). Mit dem Begriff Transparenz verbinden wir öffentlich verfügbare Information zu Zielen, Aufgaben, Schwerpunkten und Arbeitsweise der jeweiligen Selbsthilfegruppe oder -vereinigung. Im Kontext dieser Praxishilfe ist vor allem die Offenlegung aller Sachverhalte gemeint, die einen Interessenkonflikt ausmachen können, wie zum Beispiel Kooperationen und Vereinbarungen mit Dritten sowie die Herkunft der finanziellen und sächlichen Ausstattung. Transparenz

im Sinne leicht zugänglicher Informationen dient dem Erhalt und der Festigung von Vertrauen der Mitglieder einer Selbsthilfegruppe oder -vereinigung und interessierter Dritter.

### Unabhängigkeit (= Autonomie)

Der Begriff Unabhängigkeit wird verstanden als Selbstständigkeit, Selbstbestimmung und Selbstverantwortung im Gegensatz zu ‚Abhängigkeit‘ im Sinne von Angewiesensein auf bestimmte Leistungen, Unterstützungen, Erlaubnis etc. von Personen oder Institutionen (Bundeszentrale für politische Bildung 2011a). Im Kontext dieses Leitfadens ist die Unabhängigkeit der Selbsthilfe von den primären Interessen Anderer gemeint. Diese Anderen können zum Beispiel Wirtschaftsunternehmen, Krankenhäuser, Mäzene, aber auch fördernde Institutionen wie Krankenkassen und die öffentliche Hand sein. Der Zweck der Unabhängigkeit besteht darin, die Ziele und die Interessen der Selbsthilfe zu wahren, die durch Abhängigkeit von Organisationen oder Personen gefährdet sind, welche primär andere Ziele und Interessen haben.

Uns ist wichtig zu verdeutlichen, dass es bei dem Themenkomplex ‚Unabhängigkeit‘ immer um die Wahrung bzw. Gefährdung der Ziele der Selbsthilfe geht, um eine Vereinnahmung durch Organisationen, deren primäre Interessen nicht die der Selbsthilfe sind, zu vermeiden. Die vorliegende Praxishilfe befasst sich unter anderem mit der Vermeidung einer Abhängigkeit von Arznei- und Hilfsmittelherstellern.

# Interessenkonflikte und Beeinflussung in der Selbsthilfe

David Klemperer

## 1.1 Beispiele – liegen hier Interessenkonflikte vor?

### Beispiel 1

Die Bewertung eines neuen Medikaments zur Behandlung einer verbreiteten Stoffwechselerkrankung durch ein unabhängiges Institut ergab keinen Nachweis der Überlegenheit im Vergleich mit den bisher eingesetzten Medikamenten sowie ein unklares Bild möglicher Risiken bei insgesamt schlechter Studien- und Datenlage. Das Institut empfahl, das Mittel aus der Erstattungspflicht der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) herauszunehmen.

Die Selbsthilfevereinigung, die zu dieser Stoffwechselerkrankung arbeitet, trat an die Öffentlichkeit und sprach von einem „politisch gewollten Ergebnis“ und einem Eingriff in die Therapiefreiheit. Das Medikament, das der „modernen 3. Generation“ zuzurechnen sei, würde diffamiert, die Patientinnen und Patienten müssten jetzt wieder auf die „ältere Medikamentengeneration“ zurückgreifen, die Therapie würde dadurch um 20 Jahre zurückgeworfen. Zu den Sponsoren der Selbsthilfevereinigung zählen neben dem Hersteller des zur Diskussion stehenden Medikamentes zahlreiche weitere pharmazeutische Unternehmen, die Arzneimittel für die besagte Stoffwechselerkrankung anbieten. Wenige Wochen nach Veröffentlichung der Stellungnahme der Selbsthilfevereinigung schloss

sich die Europäische Arzneimittelzulassungsbehörde der Bewertung durch das Institut an und nahm die Zulassung für das Medikament zurück.

### Beispiel 2

Ein Psychiatrieprofessor, der an einer Leitlinie zur Demenz mitgearbeitet hat, unterhält finanzielle Beziehungen zu 30 pharmazeutischen Firmen. In seiner Neutralität sei er nicht beeinträchtigt, ein Interessenkonflikt bestehe nicht, gibt er an.

### Beispiel 3

Am 17. September 1999 starb Jesse Gelsinger. Er litt unter einer milden Form der Ornithincarbonylase-Defizienz, einer genetisch bedingten Störung der Harnstoffsynthese. Gelsinger hatte sich als Proband für eine Phase-I-Studie zur Verfügung gestellt, in der die Dosierung und die Sicherheit einer neuartigen Gentherapie untersucht wurden. Sein Tod trat 4 Tage nach der Infusion von genetischem Material in die Leberarterie ein, wahrscheinlich infolge einer Überreaktion seines Immunsystems. Eine Untersuchung dieses Todesfalles durch die Food and Drug Administration (FDA) erbrachte mehrere Auffälligkeiten. Gelsinger wurde als Proband in die



Studie aufgenommen, obwohl seine Leberfunktion nicht das Mindestniveau erreichte, das entsprechend der Einschlusskriterien dafür notwendig war. Schon bei vorherigen Probanden waren schwere unerwünschte Wirkungen aufgetreten, welche die Forscher nicht an die Aufsichtsbehörde gemeldet hatten. Gleiches gilt für den Tod von vier Affen, die bei einer ähnlichen Behandlung gestorben waren. Der Studienleiter galt als einer der führenden Forscher auf dem Gebiet der Gentherapie und leitete ein Institut an der University of Pennsylvania. Erhebliche Teile des Etats erhielt das Institut von einer Gentech-Firma, an dessen Kapital der Forscher zu 30 Prozent und die Universität zu 3,2 Prozent beteiligt waren – der Verkauf dieser Anteile erbrachte dem Forscher im August 2000 13,4 Millionen Dollar, der Universität 1,4 Millionen Dollar. Die Firma vermarktete die Ergebnisse, die der Forscher im Rahmen seiner Studien gewann (Steinbrook 2008, S. 110; Hampson et al. 2008, S. 773).

#### Beispiel 4

Klinischer Alltag des Autors: Hausbesuch bei einem 28-jährigen, ansonsten gesunden Patienten mit einem akuten grippalen Infekt der oberen Atemwege. Er ist privat versichert. Ich besitze ein Gerät zur Messung des Sauerstoffgehalts im Blut (Pulsoxymeter). Diese Messung dauert wenige Sekunden und wird nach Ziffer 602 des Einheitlichen Bewertungsmaßstabs mit 8,86 Euro vergütet, mit dem Steigerungsfaktor 1,8 ergibt das 15,95 Euro. Bei Kassenpatienten ist diese Messung in der pauschalierten Vergütung enthalten und erbringt keinen finanziellen Vorteil. Für das weitere Vorgehen ist die Messung nicht wirklich erforderlich.

Jedes der vier Beispiele wirft Fragen auf bezüglich des Zusammenhangs einer finanziellen Beziehung bzw. eines finanziellen Anreizes und einem Ergebnis. Zur Debatte steht, ob Geld die Ursache für das Ergebnis ist. Bei dem Ergebnis handelt es sich im ersten Beispiel um die positive Bewertung des Nutzen – Schaden – Verhältnisses eines Medikaments, im zweiten Beispiel um die Selbsteinschätzung der Neutralität, im dritten Beispiel um die Entscheidung, einen Probanden in eine Studie aufzunehmen, obwohl er die Bedingungen dafür nicht erfüllte, und im vierten Beispiel um die Durchführung einer Untersuchung bei unterschiedlichen finanziellen Anreizen. Das Ergebnis kann also eine Bewertung bzw. ein Handlung sein.

Zu Beispiel 1 drängt sich die Frage auf, ob die Selbsthilfevereinigung das neue Medikament genauso beurteilt hätte und auch eine Notwendigkeit zur öffentlichen Meinungsäußerung gesehen hätte, wenn sie keine finanzielle Beziehung zum Hersteller pflegen würde.

Schafft der Psychiatrieprofessor aus Beispiel 2 es tatsächlich, angesichts seiner zahlreichen Industrieverbindungen neutral zu bleiben? Oder ist er vielleicht gerade wegen der großen Zahl neutral? Können sich neutralitätsgefährdende Beziehungen neutralisieren?

War im Falle Jesse Gelsinger das fehlerhafte Handeln, die Missachtung der Einschlusskriterien, das Verschweigen unerwünschter Wirkungen, eine Folge des Geldes, das auf dem Spiel stand? Im vierten Beispiel interessiert, ob der Autor in vergleichbarer medizinischer Situation je nach Versicherungsstatus des Patienten unterschiedliche Entscheidungen trifft.

Alle vier Beispiele werfen die Frage auf: Handelt es sich hier um einen Interessenkonflikt?

Eine notwendige Voraussetzung für die Beantwortung ist eine ausreichend präzise Definition von Interessenkonflikt.

In den USA und in Deutschland hat sich folgende Definition durchgesetzt:

„Interessenkonflikte sind definiert als Gegebenheiten, die ein Risiko dafür schaffen, dass professionelles Urteilsvermögen oder Handeln, welche sich auf ein primäres Interesse beziehen, durch ein sekundäres Interesse unangemessen beeinflusst werden“ (Thompson 1993).

Diese Definition wurde von Derek Thompson, einem amerikanischen Sozialwissenschaftler, entwickelt und im Jahr 1993 im renommierten New England Journal of Medicine vorgestellt. Im Folgenden werden die darin enthaltenen Begriffe näher betrachtet.

## 1.2 Primäre Interessen

Das primäre Interesse ist gleichbedeutend mit dem Anliegen einer Organisation, einer Institution oder auch einer Berufsgruppe. Das primäre Interesse von Selbsthilfegruppen wird zum Beispiel formuliert als „gemeinsame Bewältigung von Krankheiten, psychischen oder sozialen Problemen“, von denen die Mitglieder selber oder als Angehörige betroffen sind (Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. 1987, S. 5). Das primäre Interesse der Berufsgruppe der Ärztinnen und Ärzte ist die bestmögliche Behandlung ihrer Patientinnen und Patienten. Es geht darum, für das Gesundheitsproblem eine Lösung zu finden, die erfolversprechend ist und den Wünschen und Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten entspricht. Als primäres Interesse von Wissenschaftlern kann die wissenschaftliche Beantwortung von Fragen und das

Aufzeigen von Lösungsmöglichkeiten angesehen werden mit dem Ziel, das Wohlergehen der Gesellschaft zu steigern. Von Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern im Felde der Gesundheit und Krankheit erwarten wir die Erweiterung der Möglichkeiten, Krankheit zu behandeln und zu verhindern sowie Gesundheit zu erhalten und zu fördern. Das primäre Interesse besteht also im Erzielen zutreffender Forschungsergebnisse für einen Wissensfortschritt zum Wohl und Nutzen von Patientinnen und Patienten und der Bevölkerung.

Primäre Interessen finden sich häufig in Grundsatzpapieren, Programmen oder Leitbildern – auf Internetseiten häufig in der Rubrik „Über uns“.



Ein bis heute gültiges Leitbild der Ärzteschaft ist der Hippokratische Eid, der etwa 400 v. Chr. entwickelt wurde. Nicht zu schaden sowie ärztliche Verordnungen zum Nutzen der Kranken zu treffen, bilden den Kern des primären Interesses der ärztlichen Berufsausübung.

## MERKE

Das primäre Interesse entspricht dem Anliegen einer Organisation, Institution oder Berufsgruppe.

### 1.3 Sekundäre Interessen

Sekundäre Interessen sind Interessen materieller und nicht-materieller Art, welche die primären Interessen unangemessen beeinflussen können. Geld und Geschenke sind materielle Vorteile. Erfolgserlebnisse und soziale Anerkennung sind nicht-materieller Natur. Bei der Vergabe von wichtigen Funktionen innerhalb von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfevereinigungen wird, wie in anderen Institutionen auch, nicht immer und ausschließlich die Eignung einer Bewerberin oder eines Bewerbers den Ausschlag geben, sondern seine Fähigkeit sich über Beziehungen und Netzwerke die besten Erfolgsaussichten zu verschaffen. Karriereehrgeiz ist ein sekundäres Interesse, das die primären Interessen in den Hintergrund drängen kann. Andererseits ist ein gewisses Maß an Ehrgeiz in vielen Lebensbereichen für das Fortkommen unerlässlich. Ehrgeiz ist somit ein sekundäres Interesse, das die primären Interessen unangemessen beeinflussen kann, aber nicht muss. Auch das Streben nach höherem Einkommen oder nach beruflicher

Anerkennung sind in gewissem Ausmaß notwendig, können aber bei zu starker Ausprägung gefährlich für die primären Interessen werden. Im dritten Beispiel liegt die Annahme nahe, dass die – sekundären – finanziellen Interessen des Wissenschaftlers das primäre Interesse des Wohlergehens der Patientin oder des Patienten und des Gewinns von verlässlichem Wissen in den Hintergrund gedrängt hat.

## MERKE

Sekundäre Interessen können materieller, psychologischer und sozialer Natur sein. Da materielle Zuwendungen Freude bereiten und den sozialen Status bestätigen oder fördern können, sind sekundäre Interessen häufig sowohl materieller als auch psychologischer und sozialer Natur.

Das vierte Beispiel soll zeigen, dass sekundäre Interessen alltäglich und teils unvermeidbar sind – jedes System der ärztlichen Vergütung setzt Anreize für das Erbringen oder Unterlassen von Leistungen. Keinesfalls sollten sekundäre Interessen automatisch mit Bestechlichkeit und Korruption gleichgesetzt werden.

## MERKE

Sekundäre Interessen sind alltäglich und unvermeidlich. Eine Gleichsetzung mit Bestechlichkeit und Korruption geht am Problem vorbei und behindert einen angemessenen Umgang mit Interessenkonflikten.

### 1.4 Interessenkonflikt – eine Risikosituation

Wenn primäre Interessen die Ziele einer Organisation beschreiben und sekundäre Interessen teils unvermeidlich oder sogar erwünscht sind – was ist dann ein Interessenkonflikt?

Ein Interessenkonflikt besteht dann und nur dann, wenn eine Tendenz (ein Risiko) dafür besteht, dass das sekundäre Interesse das Denken und Handeln bezüglich des primären Interesses unangemessen beeinflusst. Mit anderen Worten: wenn die Erfahrungen dafür sprechen und es denkbar und möglich ist, dass ein sekundäres Interesse Überhand nimmt und das primäre Interesse in den Hintergrund drängt.

Ausdrücklich ist zu betonen: es geht um das Risiko der Beeinflussung und nicht um den Nachweis, dass Beeinflussung erfolgt ist.

Wenn eine Selbsthilfeorganisation, eine Selbsthilfegruppe, eine medizinische Fachgesellschaft, ein Ärztenetz oder ein einzelner Arzt finanzielle Beziehungen zu dem Hersteller eines

Arzneimittels unterhält, besteht ein Interessenkonflikt, weil wir durch zahlreiche Beispiele und auch durch wissenschaftliche Untersuchungen wissen, dass eine Beeinflussung im Bereich des Möglichen liegt. Keine Bedeutung hat dabei die Frage, ob der Interessenkonflikt tatsächlich einen Einfluss auf das Urteil oder das Handeln ausgeübt hat.

Demzufolge hat der Autor dieses Beitrags in Beispiel 4 einen Interessenkonflikt. Aus zahlreichen Studien wissen wir, dass Ärzte auf die Anreize von Vergütungssystemen reagieren. Es besteht also ein Risiko dafür, dass der Autor dieser Zeilen aus Gewinnstreben überflüssige Leistungen am Patienten erbringt. Ob er tatsächlich überflüssige Leistungen erbringt, ist für die Frage des Vorliegens eines Interessenkonflikts ohne Bedeutung. Ebenso besteht bei der Selbsthilfeorganisation aus Beispiel 1 ein Interessenkonflikt. Aus ebenfalls zahlreichen Studien wissen wir, dass Ärzt/innen und Wissenschaftler/

innen mit finanziellen Beziehungen zum Hersteller eines Arzneimittels dessen Produkte häufig durch eine rosarote Brille betrachten – sie überschätzen den Nutzen und unterschätzen die Risiken. Es gibt keinerlei Hinweise dafür, dass Mitglieder von Selbsthilfegruppen und Funktionäre von Selbsthilfeorganisationen in vergleichbaren Situationen vor der Beeinflussung ihres Urteilsvermögens geschützt wären. Und natürlich bestehen bei dem Psychiater aus Beispiel 2 Interessenkonflikte, wenn man die hier zugrunde gelegte Definition zum Maßstab macht.

In vielen Situationen dürfte das Urteil darüber, ob ein Beeinflussungsrisiko besteht, nicht schwer fallen. Im Beispiel 3, dem tragischen Fall Jesse Gelsinger, stellten die hohen Geldsummen, die im Spiel waren, wie auch das Renommee, das mit der Genforschung zu erringen ist, ohne Zweifel ein Risiko für eine unangemessene Beeinflussung dar.

Den Nachweis zu erbringen, dass ein Urteil oder eine Handlung durch ein sekundäres Interesse wie Geld oder Ehrgeiz verursacht wurde, dürfte zumeist unmöglich sein. Gedanken und Gefühle eines Anderen können wir nicht sehen, Motivation können wir nicht beweisen sondern nur vermuten. Wenn ich behauptete, dass mich der finanzielle Anreiz für die Durchführung der Pulsoxymetrie nicht beeinflusst, werden Sie keine Möglichkeit finden, mir das Gegenteil zu beweisen.

## MERKE

Interessenkonflikt bedeutet eine Risikosituation, in der durch das Nebeneinander von primären und sekundären Interessen die Wahrscheinlichkeit für ein verzerrtes Urteil erhöht ist. Es ist dabei unerheblich, ob sich das sekundäre Interesse tatsächlich auf das primäre Interesse auswirkt oder nicht.

## 1.5 Die Schwere von Interessenkonflikten

Interessenkonflikte können unterschiedlich stark ausgeprägt sein. Die Schwere eines Konflikts hängt von zwei Fragen ab:

- Wie groß ist das Risiko für Beeinflussung?
- Wie groß ist der Schaden, der aus einer Beeinflussung entstehen könnte?

Grundsätzlich gilt, dass das Risiko für Beeinflussung mit der Höhe der Summe steigt, die zu gewinnen ist. Dieser Betrag ist relativ zum Einkommen der betroffenen Person zu sehen. Sehr bedeutsam ist, dass es eine untere Grenze für eine Beeinflussung nicht gibt. Eine Reihe von Studien hat eindrucksvoll gezeigt, dass Geschenke ohne nennenswerten materiellen Wert das Urteil der Studienteilnehmer deutlich beeinflussen können. Dies ist eine wichtige Erkenntnis für Regelungen zu Interessenkonflikten.

Der Schaden infolge von Interessenkonflikten kann sehr unterschiedlich sein. Eine finanziell motivierte Sauerstoffmessung stellt einen geringeren Schaden dar, als eine finanziell motivierte Wirbelsäulenoperation. Verschreibt ein einzelner Arzt ein unsicheres Medikament, ist der Schaden weniger schwer, als wenn ein ärztlicher Meinungsführer oder gar eine Fachgesellschaft die Verschreibung empfehlen, wie kürzlich bei dem Medikament, das im ersten Beispiel diskutiert wurde. Auch die Schäden infolge des Interessenkonflikts der beteiligten Selbsthilfeorganisation kann nur als schwer bezeichnet werden, denn das gelobte Medikament erwies sich als sterblichkeitssteigernd. Auch der Interessenkonflikt in Beispiel 3 ist schwer, weil es hier um einen vermeidbaren Todesfall geht.

## 1.6 Wie Interessenkonflikte wirken – psychologische Mechanismen

Unser Fühlen, Denken und Verhalten folgt häufig bestimmten vorhersehbaren Mustern. Ob uns Menschen sympathisch erscheinen, ob sie uns helfen, etwas schenken oder uns zum Beispiel zu einem Essen einladen oder nicht, macht für unsere Gefühle und unser Verhalten einen vorhersagbaren Unterschied. Wir sind ihnen und ihren Anliegen gegenüber positiver gestimmt

und können ihnen weniger leicht eine Bitte abschlagen. Menschen, die uns sympathisch sind oder uns beschenkt haben (oder beides) lösen in uns Gefühlsmuster und Reaktionsweisen aus, die tief in uns verankert sind. Sympathie / Freundschaft und Reziprozität (Gegenseitigkeit) erzeugen Vertrauen und Kooperationsbereitschaft und sind dadurch für das menschliche

Zusammenleben zumeist ausgesprochen sinnvoll und hilfreich. Wichtig ist der Sachverhalt, dass die damit zusammenhängenden Gefühls-, Denk- und Handlungsprozesse zumeist automatisch ablaufen, also ohne unsere bewusste Steuerung. Ein Problem entsteht, wenn diese Automatismen zur gezielten Beeinflussung unseres Verhaltens genutzt werden. Freundschaft und Gegenseitigkeit können dann als „Waffen der Einflussnahme“ gegen uns gerichtet werden – zumeist ohne dass wir uns darüber bewusst werden. Ein ganzer Wissenschaftszweig – die Werbepsychologie – befasst sich damit, wie menschliches Verhalten in die vom Werbenden gewünschte Richtung gelenkt werden kann. Man kann davon ausgehen, dass diejenigen Vertreterinnen und Vertreter von Wirtschaftsunternehmen, die den Kontakt zur Selbsthilfe pflegen, die „Waffen der Einflussnahme“ anzuwenden wissen – sonst wären sie in ihrem Beruf eine Fehlbesetzung.

Im Folgenden seien zwei der wichtigsten Beeinflussungsmethoden dargestellt. Eine ausführliche Darstellung eines breiteren Methodenarsenals findet sich in Felser und Klemperer 2011.

#### **Beziehung herstellen / Sympathie / Freundschaft**

„Verändere das Verschreibungsverhalten der Ärzte“ lautet die Arbeitsplatzbeschreibung eines Pharmavertreters laut Bericht eines ehemaligen Angehörigen dieser Berufsgruppe (Fugh-Berman / Ahari 2007). Dafür gestaltet er die Beziehung zum Arzt systematisch: der Arzt ist für ihn ein Kunde, umgekehrt präsentiert er sich dem Arzt jedoch als Freund und gibt diesem das Gefühl einer persönlichen Beziehung und erzeugt dadurch Sympathie. Sympathie wiederum beeinflusst unsere Kooperationsbereitschaft

und Handlungen im Sinne der uns sympathisch erscheinenden Person. Wie intensiv sich der Vertreter um eine freundschaftliche Beziehung bemüht, hängt vom „Verschreibungswert“ der Ärztin / des Arztes ab, das heißt der Gelegenheit und der Bereitschaft, die vom Vertreter beworbenen Medikamente zu verschreiben. Ärztinnen und Ärzte, die häufig und viel und bevorzugt auch neue, teure Medikamente verschreiben, werden von den Pharmavertreterinnen und Pharmavertretern vorrangig besucht und umworben; Niedrigverschreiber – „low value“ in der Sprache des Pharmamarketing – werden ignoriert. Besonders wertvoll für die Industrie sind Ärztinnen und Ärzte, die aufgrund ihrer hervorgehobenen Stellung das Verschreibungsverhalten ihrer Kolleginnen und Kollegen beeinflussen, die so genannten Meinungsführer (key opinion leaders).

Beziehung herstellen gilt natürlich auch für den Kontakt von Pharmavertreterinnen und Pharmavertretern zur Selbsthilfe. Klar zu erkennen ist auch, dass die Wirtschaftsunternehmen ihre Kontakte nicht zufällig knüpfen sondern sich am „Verschreibungswert“ der Krankheit orientieren, die durch die Selbsthilfegruppe oder -vereinigung repräsentiert wird. Je höher die Arzneimittelumsätze bei einer Krankheit sind, desto interessanter die Selbsthilfegruppe oder -vereinigung, die sich mit dieser Krankheit befasst, für das entsprechende pharmazeutische Unternehmen.

#### **Gegenseitigkeit / Reziprozität**

Die Reziprozitätsregel besagt, dass man Geschenke, Einladungen und Hilfeleistungen, die man von anderen erhält, erwidern muss. Es handelt sich um eine soziale Regel, die in allen

bekannteren Kulturen anzutreffen, demnach also besonders tief in der Gesellschaft verankert ist und über die Sozialisation vermittelt wird. Im Ergebnis lösen Geschenke, Einladungen und Hilfeleistungen ein Gefühl der Verpflichtung zur Erwidrung aus. Dieses Gefühl lässt andere Faktoren, die das Verhalten beeinflussen, in den Hintergrund treten. Verstöße gegen die Regel kommen psychologisch und sozial teuer zu stehen. Das Gefühl, jemandem etwas schuldig zu sein, ist unangenehm – der psychologische Preis für die Nichterwidrung ist ein Missgefühl. Wer ständig nimmt, ohne zu geben, sinkt zudem im Ansehen der Mitmenschen und zahlt damit einen hohen sozialen Preis. Die Stärke und Wirksamkeit der Norm ist durch psychologische Experimente gut belegt (Cialdini, 2004, S.43 ff.), und selbstverständlich wirkt sie auch auf Ärzt/innen und Vertreter/innen der Selbsthilfe. Eine materielle untere Grenze für die Wirksamkeit der Reziprozitätsregel besteht nicht – auch Werbebesenke, die bestenfalls ein paar Cent wert sind, können eine psychologische Wirkung entfalten (Grande et al. 2009).

### Die Illusion der Resistenz gegenüber Beeinflussung

Personen, die den Beeinflussungsversuchen von Pharmavertreterinnen und Pharmavertretern durch Sympathie und Geschenke ausgesetzt sind, haben zumeist das ehrliche Gefühl, dass es ihnen gelingt, diese Versuche an sich abprallen zu lassen. Manche meinen, dass Intelligenz und Intellekt gegen Beeinflussung immunisieren und die „Waffen der Beeinflussung“ stumpf werden ließen. Die zu dieser Frage durchgeführten Studien weisen leider – wie auch die öffentliche Meinung – in die entgegengesetzte Richtung.

Gerade diejenigen die sich für resistent erachten, sind am ehesten beeinflussbar. Dafür sind zwei Gründe zu nennen. Wer sich für nicht verwundbar hält, verzichtet auf entsprechende Schutzmaßnahmen und wird leichte Beute der Pharmavertreter/innen. Zum Anderen verfügen wir nicht über die Fähigkeit, Beeinflussung an uns selbst wahrzunehmen – Psychologinnen und Psychologen sprechen hier von einem „Blinden Fleck“ (bias blind spot) für ein verzerrtes Urteilsvermögen (Felser und Klemperer 2011, S. 42 ff.). Vor diesem Blinden Fleck scheinen Ärzte genauso wenig wie Bundespräsidenten geschützt zu sein, Vertreter/innen der Selbsthilfe vermutlich auch nicht.

## 1.7 Wie mit Interessenkonflikten umgehen?

Unternehmen gehen auf solche Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen zu, deren Krankheitsbild einen Absatzmarkt für ihr Produkt schafft. Steigerung des Umsatzes ist das – durchaus nicht verwerfliche – primäre Interesse des Unternehmens. Materielle und nicht-materielle Zuwendungen bringen, wie oben erläutert, Interessenkonflikte hervor. Vertreterinnen und Vertreter der Selbsthilfe sollten sich stets bewusst sein, dass ein Unternehmen nicht aus Selbstlosigkeit handelt. Industrievertreter/innen setzen Freundschaft und Gegenseitigkeit gezielt für ihre Interessen ein. Wie wichtig den Wirtschaftsunternehmen die persönliche Beziehung ist, zeigt sich darin, dass eine die Anonymität des Gebers wahrende Fördertopflosung bei ihnen keinerlei Sympathie findet. Die Kenntnis der psychologischen Mechanismen legt nahe, im Sinne der primären Prävention Interessenkonflikte grundsätzlich zu vermeiden.



# Leitlinien der Selbsthilfe und Offenlegung von Interessenkonflikten

*Ursula Helms*

## 2.1 Herstellung von Transparenz

Manche sprechen heute von einem Zeitalter der Informationsgesellschaft. Der Begriff resultiert unter anderem aus der rasanten Entwicklung der Informations- und Kommunikationstechnologie. Die weltweite Verknüpfung über das Internet ermöglicht, was vor circa zwei Jahrzehnten so nicht vorstellbar war. Mit der Weiterentwicklung der Technologie einher geht die Frage des Datenschutzes, das Recht auf informationelle Selbstbestimmung. Sie schlägt sich nieder in entsprechenden Regelungen zum Datenschutz, die auf regionaler, staatlicher und überstaatlicher bis internationaler Ebene verhandelt und vereinbart werden.

Seit dem Jahr 2000 entwickelt sich aber auch eine Diskussion um Transparenz. Allen voran suchen Verbraucherinnen und Verbraucher zum Beispiel nach Transparenz über die Inhalte von Lebensmitteln auf Lebensmittelverpackungen oder die Herkunft von Rohstoffen. So unterhält die Verbraucherzentrale Bundesverband inzwischen ein Internetportal zur ‚Lebensmittelklarheit‘ und auch Foodwatch spricht vom ‚Erfolgsfaktor Transparenz‘.

Da Transparenz heute möglich ist durch verfügbare Kommunikationstechnologie, stellt sich die Frage nach „Mauschelei“ oder auch Korruption schneller als früher, wenn gewünschte Informationen nicht veröffentlicht werden. Es liegt näher

anzunehmen, dass bestimmte Informationen bewusst vorenthalten werden, auch wenn ein entsprechender Vorsatz gar nicht besteht.

Auch von Selbsthilfevereinigungen wird seither Transparenz über Kooperationen und Finanzierungen eingefordert. Im Oktober 2003 haben zum Beispiel maßgebliche Vertreter/innen der Selbsthilfe- und Patientenvertretungsorganisationen mit Vertreter/innen der Pharmaindustrie im Rahmen einer Fachtagung in Berlin miteinander diskutiert, welche Transparenzkriterien im Falle von Kooperation und Sponsoringverträgen anzuwenden sind. Die Moderatorin der Podiumsdiskussion dieser Fachtagung führte in das Thema ein: „Das Allerwichtigste ist Offenheit und Transparenz. Ein Kollege, ich glaube der von der FR [Frankfurter Rundschau, Red.], bringt es sehr gut auf den Punkt. Er sagt: ‚Ich kann ein noch so alter Hase sein und ich kann noch so sehr glauben, dass ich ein starkes Rückgrat habe und von meiner charakterlichen Festigkeit überzeugt sein. Wenn ich nicht darüber rede, oder wenn in Redaktionen nicht darüber geredet wird, dann ist das Spiel schon verloren.‘ Und da helfen alle tollen Redaktionsstatute, heißt das bei uns, bei Ihnen heißt es Leitlinien, nichts. Es muss immer wieder darüber geredet werden, es muss immer wieder angesprochen werden und ich kann sagen, bei uns ist es immer mal



wieder der Fall und es gibt ständig wieder neue Anlässe“ (Lilo Berg nach Theodor-Springmann-Stiftung 2004, S. 71).

Das Grundsatzpapier „Transparenzmängel, Korruption und Betrug im deutschen Gesundheitswesen“ von Transparency Deutschland fordert für die Herstellung von Transparenz bei der Patientenselbsthilfe:

- Budget-Transparenz,
- Unabhängigkeit von Leistungsanbietern und -erbringern,
- Verbot von Produktwerbung.

(Transparency International Deutschland e.V., 2008, S. 47)

Budget-Transparenz soll zum Beispiel durch Veröffentlichung der gesamten Einnahmen, mindestens der Einnahmen aus Sponsoring, im Internet erfolgen. Informationen über Herkunft und Höhe der finanziellen Mittel sind aber auch in den gedruckten Medien einer Selbsthilfevereinigung zu veröffentlichen, zum Beispiel in den Einladungsschreiben zu (gesponserten) Fachveranstaltungen oder auf (gesponserten) Druckerzeugnissen. Leider verfügen viele Selbsthilfegruppen und -initiativen nicht über die finanziellen und personellen Mittel für einen eigenständigen Internetauftritt. Wenn dieser aber mit Unterstützung eines Wirtschaftsunternehmens ermöglicht werden soll, ist dies gut erkennbar öffentlich darzustellen und möglichst vorab rechtlich zu prüfen.

Auch die Krankenkassen legen im Zusammenhang mit dem Förderverfahren gemäß § 20 c SGB V großen Wert auf Informationen zu weiteren Förderern und fordern Transparenz im Zusammenhang mit der Erklärung zu Neutralität und Unabhängigkeit.

Der Verband der Ersatzkassen (vdek) hat im Jahr 2006 ein Gutachten in Auftrag gegeben, welches kritisch im Feld diskutiert wurde. Sie haben zudem im Jahr 2008 eine Publikation zu dem Thema herausgegeben, welche auch Tipps zur Herstellung von Transparenz enthält:

„Tipps für mehr Durchblick

[...] Jeder Sponsoringvertrag geht online, anklickbar und einsehbar auf der Homepage der Selbsthilfeorganisation. Genauso könnte man mit schriftlichen Vereinbarungen zu so genannten ‚Kommunikationsrechten‘ verfahren. Sie erlauben Wirtschaftsunternehmen, Logos oder Vereinsnamen einer Patientenvereinigung zu veröffentlichen, etwa in Produktinformationen, Publikationen oder auf Internetseiten des Unternehmens. Die Selbsthilfeorganisation kann für noch mehr Durchblick sorgen: Alljährlich veröffentlicht sie eine Liste, aus der hervorgeht, welche Firma für welchen Zweck spendet oder gesponsert hat. Wie wenig oder wie stark ein Verband tatsächlich von Industriegeldern abhängig ist, ließe sich einigermaßen abschätzen, wenn dessen Geschäftsführung den Anteil des Gesamtetats, den Spenden und Sponsoring ausmachen, in Prozentpunkten öffentlich beziffert“.

(Ersatzkassen und ihre Verbände 2008, S. 14)

Noch wichtiger als eine öffentliche Herstellung der Transparenz erscheint uns aber ein transparenter Umgang mit Fördermitteln innerhalb der Selbsthilfegruppe, -initiative oder Selbsthilfevereinigung. Die Vermeidung eines Korruptionsverdachts, und um diesen geht es Transparency Deutschland vor allem, lässt sich nur durch eine grundlegende und strikte Vermeidung persönlicher Vorteile für einzelne Mitglieder der Gruppe

aus Sponsoringverträgen erreichen. Die geforderte Transparenz im Binnen- wie Außenverhältnis hilft, Verdachtsmomente und (gegebenenfalls auch wirkende) individuelle Abhängigkeiten zu verhindern.

Der Verein Freiwillige Selbstkontrolle für die Arzneimittelindustrie e.V. (FSA) hat 2008 einen Kodex zur Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen verabschiedet, mit welchem er Regeln für eine Zusammenarbeit und Anforderungen an die Transparenz aufstellt. Ein Teil der Mitgliedsunternehmen des Verbandes der forschenden Arzneimittelhersteller (VfA) veröffentlicht seither eine Liste der finanziell geförderten Organisationen, überwiegend auch mit Angabe der jeweiligen Förderhöhe. Eine vergleichbare Transparenz über Fördermittel, Spenden oder Sponsoringvereinbarungen ist für den Bereich der Hilfsmittelhersteller nicht erkennbar, obwohl auch hier von einem Mittelfluss auszugehen ist. Viele Selbsthilfevereinigungen informieren inzwischen über Förderungen von pharmazeutischen Unternehmen, manche über Förderungen von Hilfsmittelherstellern. Oft finden sich auch allgemeine Informationen zu entsprechenden Unternehmen als (Förder-)Mitglieder des Vereins. Informationen zu Mitgliedschaften von Unternehmen in Fördervereinen oder Mittelzufluss an Fördervereine der Selbsthilfevereinigungen sind bisher kaum zu finden.

”

„Einfach mal überlegen: Wie viel Demokratie und Transparenz wollen wir? Sind Umgang mit Geld, Außendarstellung und Kooperationen allein Sache der Geschäftsführung und des Vorstandes? Oder müssen wichtige Entscheidungen auch in Debatten mit lokalen Gruppen geklärt werden?“

(Ersatzkassen und ihre Verbände 2008, S. 20)

## 2.2 Leitlinien und Leitsätze zu Unabhängigkeit und Transparenz von Selbsthilfevereinigungen

Bei der Sichtung von Publikationen zu dem Themenkomplex Abhängigkeit und Autonomie aus den 80er Jahren, den Gründerjahren vieler Selbsthilfevereinigungen, fällt ein inzwischen erfolgter Paradigmenwechsel auf: die damals ‚neue soziale Bewegung‘ befasst sich mit möglichen Konflikten, die sich aus einer *öffentlichen* Förderung von alternativen und Selbsthilfeprojekten ergeben könnten (zum Beispiel Thoß 1986, S. 337; Grottian 1983, S. 238 ff.). Seit Mitte der 1990er Jahre finden sich dann die ersten Berichte, Artikel und Aufsätze zu den Themen Sponsoring und Spenden durch Wirtschaftsunternehmen. Die Suche nach privaten Finanzierungsquellen entwickelt sich im Feld der Selbsthilfeinitiativen mit dem Auslaufen bundesweiter Modellprojekte, aber auch aufgrund der zunehmenden Finanzknappheit der öffentlichen Haushalte. Diese Publikationen befassen sich mit der Erklärung von Begrifflichkeiten (Was ist eine Spende? Was muss beim Sponsoring beachtet werden?), mit den Voraussetzungen für eine gelungene Einwerbung von Sponsoringmitteln, aber auch schon mit Vor- und Nachteilen aus Sicht der Gesponserten (zum Beispiel Thiel 1997, S. 76). Die Publikationen enthalten zum Beispiel Empfehlungen zur Auswahl potenzieller Sponsoren unter Berücksichtigung des Images von möglichen Sponsoren und ihrer Außenwirkung für die Selbsthilfegruppen und -initiativen sowie Selbsthilfevereinigungen.

„Erfolgreiche Kommunikation mit Sponsoren hat zwei Voraussetzungen:

1. Man muss sich vergewissern, wer man ist (Identität).
2. Man muss wissen, was und wohin man will (Vision).“ (Hinzmann 1994, S. 24)

Um das Jahr 2000 werden Selbsthilfegruppen von Politik und Verwaltung aufgefordert, eine Förderung durch Wirtschaftsunternehmen einzuwerben, um entfallene öffentliche Förderungen aufzufangen. Auch im Bericht der Enquête-Kommission des Deutschen Bundestages „Zukunft des Bürgerschaftlichen Engagements – Bürgerschaftliches Engagement: Auf dem Weg in eine zukunftsfähige Bürgergesellschaft“ wird vermerkt: „Das Sponsoring ist und bleibt eine unverzichtbare Stütze zur Finanzierung bürgerschaftlicher Initiativen“ (Enquête-Kommission 2002, S. 346). Aber auch hier werden Probleme angesprochen, die sich im Zusammenhang mit dem Sponsoring ergeben können. „Für die öffentlichkeitswirksamen Sponsoringaktivitäten gilt, dass sie in erster Linie unter Werbe Gesichtspunkten getätigt und nicht mit der gesellschaftlichen Rolle von Unternehmen verbunden wurden“ (Enquête-Kommission 2002, S. 225).

Für die gesundheitsbezogene Selbsthilfe ergeben sich Chancen auf Sponsorengelder insbesondere durch pharmazeutische Unternehmen

und Hilfsmittelhersteller. Hier gibt es korrespondierende Interessen, zum Beispiel bei der Erforschung neuer oder besser verträglicher Medikamente. Bald wird aber deutlich, dass es auch konfligierende Interessen gibt, die unter anderem auch mit der Globalisierung zusammenhängen: insbesondere die pharmazeutischen Unternehmen sind nicht mehr regional, sondern zunehmend international tätig, manche auch mit ihrem Stammsitz als Aktiengesellschaft im Ausland, zum Beispiel in den USA. Anteilseigner von Aktiengesellschaften sind an einem hohen Profit interessiert: Shareholder-Value geht vor Stakeholder-Value. In einer Arbeitshilfe für Aufsichtsräte beschreibt die Hans-Böckler-Stiftung die Diskussion in den 1990er Jahren um den Shareholder-Value Ansatz zur betriebswirtschaftlichen Steuerung von Konzernunternehmen. Die Diskussion sei ideologisch geprägt zwischen den Verfechtern dieses Modells und den Verfechtern des so genannten Stakeholder-Value-Ansatzes geführt worden. Der Stakeholder-Ansatz sehe das Erfordernis, „dass Unternehmen nicht nur den Anteilseignern zu dienen haben, sondern verschiedenen Interessengruppen wie Arbeitnehmer, Kunden, Lieferanten, Gemeinde / Staat, Umwelt etc. ... Die ‚Shareholder‘ sind dabei nur eine Gruppe unter den so genannten ‚Stakeholdern‘“ (Hans-Böckler-Stiftung 2005, S. 43). Die Förderung der Übernahme gesellschaftlicher Verantwortung durch Unternehmen ist bis heute Diskussionsthema zum Beispiel unter dem Stichwort CSR (Corporate Social Responsibility).

Aufgrund der Kollision von Marktinteressen einerseits und Kooperationsinteressen andererseits formulieren und verabschieden in den 2000er Jahren die ersten Selbsthilfevereinigungen Leit-

linien zur Zusammenarbeit insbesondere mit pharmazeutischen Unternehmen, um ihre Unabhängigkeit in einem Kooperationsprozess mit den Unternehmen zu bewahren. Die Formulierung der Leitlinien verfolgt zweierlei Ziele: die Ermöglichung von Kooperationen und die Vermeidung von Abhängigkeiten. Eine der ersten Leitlinien entwickelt die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG). In der Präambel ihrer Leitlinien formuliert die DMSG: „Die Entwicklung neuer Medikamente führt zunehmend zu einer stärkeren Zusammenarbeit zwischen der DMSG auf Bundes- und Landesverbandsebene und der pharmazeutischen Industrie. Die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft mit ihren Gliederungen begrüßt diese Entwicklung ausdrücklich und bietet den pharmazeutischen Firmen eine partnerschaftliche Kooperation an. Dabei muss die finanzielle und inhaltliche Unabhängigkeit der DMSG-Arbeit auf allen Ebenen gewährleistet bleiben. Grundlage der Unabhängigkeit sind diese Leitlinien für die Zusammenarbeit mit der pharmazeutischen Industrie. Wir sehen in deren Einhaltung einen wichtigen Beitrag zum Erhalt der selbständigen Arbeit auf Bundes- und Landesverbandsebene der DMSG.“ (Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft 2000)

Auch nach den im Jahr 2004 beschlossenen Leitlinien der Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) muss eine partnerschaftliche Kooperation mit Wirtschaftsunternehmen mit den satzungsgemäßen Zielen und Aufgaben der DAG SHG in Einklang stehen und diesen dienen. Jede Kooperation und Unterstützung durch Wirtschaftsunternehmen oder der Abschluss einer Sponsoringvereinbarung mit Wirtschaftsunternehmen wird im Bestreben nach



„Wir sind doch kein Caritas-Verein, natürlich erwarten wir Gegenleistungen für die Finanzierung der Mitgliederzeitschrift, der Vorträge und der Versammlungen.“

(Marketingleiter von Orion Pharma nach Der Spiegel 2010, S. 93)

Transparenz behandelt, um die Neutralität und Unabhängigkeit der DAG SHG sicherzustellen.

2008 veröffentlichte die DAG SHG ergänzende Empfehlungen zum Umgang mit Sponsoring und Spenden im Selbsthilfebereich.

- „Selbsthilfegruppen / -organisationen und -kontaktstellen sollten
- das Thema Sponsoring / Spenden und Beeinflussung ernst nehmen und in einen Diskussionsprozess hierüber eintreten
- Leitlinien und Möglichkeiten für Diskurse nutzen (z.B. Gesamttreffen von Selbsthilfegruppen, Beratung und Veranstaltungen von Selbsthilfekontaktstellen, Monitoringverfahren von BAG SELBSTHILFE und PARITÄTISCHEM
- Neutralität und Unabhängigkeit wahren
- Transparenz über ihre Finanzierung herstellen
- Vereinbarungen mit allen Arten von Wirtschaftsunternehmen nachvollziehbar schriftlich fixieren
- keine Exklusivverträge machen, sondern mit möglichst vielen Geldgeber/innen verhandeln, um nicht von Einzelnen abhängig zu werden

- ihre Arbeit unabhängig von Wirtschafts- wie pharmazeutischen Unternehmen und Heil- und Hilfsmittelherstellern leisten können
- die Inhalte ihrer Arbeit an den Interessen und Anliegen ihrer Mitglieder / der Betroffenen ausrichten und nicht an den Interessen ihrer Geldgeber/innen.“ (Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. 2008, S. 179 )

Im Jahr 2005 haben die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE) und das FORUM chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEM Wohlfahrtsverband – Gesamtverband e.V. verbindliche Leitsätze für ihre Mitgliedsverbände sowie ein Monitoringverfahren zur beratenden Begleitung entwickelt. Die Mitgliedsverbände der beiden Dachorganisationen erklären durch schriftliche Selbstverpflichtung die Anwendung dieser Leitsätze. Auch diese Leitsätze heben das Erfordernis der inhaltlichen Neutralität von Informationen, Empfehlungen und sonstigen Produkten hervor. Sie beschreiben unter anderem das Verfahren für die Verwendung des Vereinsnamens oder Logos (Kommunikationsrechte) bei Veranstaltungen, bei Publikationen oder im Internet und das Verfahren im Falle einer finanziellen Zuwendung (Sponsoringvereinbarung, Transparenz) oder im Verlauf einer Unterstützung der Forschung, insbesondere einer Beteiligung an klinischen Studien.

Die BAG SELBSTHILFE hat darüber hinaus ein Muster zur Selbstauskunft über die Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen aus dem Gesundheitswesen entwickelt. In dem Formular sollen Geld- und Sachspenden dargelegt werden,

auch die Höhe der Mitgliedsbeiträge, wenn Wirtschaftsunternehmen (Förder-)Mitglieder der Auskunft gebenden Organisation sind. Zudem werden Sponsoringverträge und Einnahmen aus Vermögensverwaltung, wirtschaftlichem Zweck- oder Geschäftsbetrieb abgefragt.

**Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG):** Leitlinien für die Zusammenarbeit mit Unternehmen der pharmazeutischen Industrie vom 23. März 2000

**Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG):** Leitlinien zur Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen vom 22. Juni 2004

**Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG):** Empfehlungen zum Umgang mit Sponsoring und Spenden im Selbsthilfebereich 2008

**Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e.V. (BAG SELBSTHILFE) und Der Paritätische Wohlfahrtsverband e.V. (Paritätischer Gesamtverband):** Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen 2006

**BAG SELBSTHILFE:** Muster zur Selbstauskunft über die Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen aus dem Gesundheitswesen [ohne Jahr]

Die Leitlinien und Leitsätze finden Sie auch auf [www.nakos.de](http://www.nakos.de)



## 2.3 Beispiele aus dem Monitoringverfahren der BAG SELBSTHILFE und des PARITÄTISCHEN

*Martin Danner*

Die Leitsätze der Selbsthilfe im Umgang mit Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen geben eine erste Orientierung, welche Vorhaben unbedenklich sind und welche Aktivitäten man als problematisch ansehen muss (BAG SELBSTHILFE / PARITÄTISCHER 2006). Leitsätze können aber die vielfältige Realität in der Selbsthilfearbeit nie vollständig abbilden. Aus diesem Grunde haben BAG SELBSTHILFE und das FORUM chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN sogenannte Monitoring-Ausschüsse eingerichtet, die die Mitgliedsverbände bei der Umsetzung der Leitsätze beraten und Prüfbitten beantworten. Dabei geht es nicht immer nur um die Frage, ob große Selbsthilfeverbände den Anforderungen an ein leitsatzgerechtes Verhalten entsprechen. Immer wieder sind auch Aktivitäten von örtlichen Selbsthilfegruppen Gegenstand der Beratungen. Nachfolgend finden Sie einige Beispiele.

### **Beispiel 1: Verteilen von „Pröbchen“**

Mitglieder von Selbsthilfegruppen freuen sich zuweilen, wenn sie bei Gruppentreffen kostenlos Pröbchen von Salben, Hilfsmitteln oder aber auch Taschen oder Kugelschreiber mit Werbeaufdruck erhalten.

Es darf aber nicht übersehen werden, dass es sich beim Verteilen dieser Artikel um Werbemaßnahmen der betreffenden Unternehmen handelt. Die Leitsätze sind hier ganz klar: Die Selbsthilfe informiert über Angebote, beteiligt

sich aber nicht an der Werbung. Dies mag dem einen oder anderen kleinlich erscheinen. Was soll aber ein neues Gruppenmitglied denken, wenn die Gruppe sich als Werbepattform einzelner Unternehmen darstellt?

### **Beispiel 2: Ausflug in die Rehabilitationsklinik**

Gegenstand eines Prüfverfahrens war die Initiative einer Rehabilitationsklinik, die die Leiterinnen von Selbsthilfegruppen zu einem Kurzaufenthalt in die Klinik eingeladen hatte. Neben dem Kennenlernen der Klinik sollte auch das erfolgreiche Beantragen von Reha-Aufenthalten trainiert werden.

So wichtig die sachkundige Beantragung von Rehabilitationsmaßnahmen auch ist: Man darf nie vergessen, dass es den Rehabilitationskliniken zunächst einmal darauf ankommt, für ihre Kundinnen und Kunden attraktiv zu erscheinen. Dies ist Absatzförderung und damit Werbung. Sicherlich ist es nicht von der Hand zu weisen, dass ein Testaufenthalt in einer Klinik auch Erkenntnisse bringt. Viele werden sagen, dass es dort „schön“ war oder dass das Personal „freundlich“ war. Ob diese Kriterien aber ausreichen, Gruppenmitgliedern diese Häuser zu empfehlen, ist sehr fraglich. Nicht minder wichtig ist die fachliche Qualität der Angebote. Hierüber kann man sich im Rahmen eines Testaufenthaltes normalerweise gerade kein umfassendes Bild verschaffen.

### Beispiel 3: Gemeinsam auf dem Parkplatz des Supermarkts

Messe- und Infostände sind ein wichtiges Medium für Selbsthilfegruppen, um auf sich aufmerksam zu machen und um neue Mitglieder zu gewinnen. Auch Hersteller von Hilfsmitteln oder andere Leistungserbringer nutzen diese Möglichkeit. Gegenstand des Monitoring-Verfahrens war ein Fall, in dem ein Hersteller einer Selbsthilfeorganisation vorgeschlagen hatte, doch gemeinsam auf dem Parkplatz eines Supermarkts einen Stand aufzubauen. Die eine Hälfte des Standes sollte der Gruppe „gehören“, auf der anderen Hälfte sollte der Hersteller seine Produkte ausstellen. Diese Trennung sollte gewährleisten, dass die Gruppe nicht Teil der Werbekampagne des Unternehmens wird.

Doch geht das wirklich? Nach Auffassung des Monitoring-Ausschusses nicht: Kommt ein Bürger aus dem Supermarkt und trifft auf einen Gemeinschaftsstand von Gruppe und Unternehmen, dann wirkt dies automatisch als eine Einheit, ob die Gruppe es will oder nicht. In den Augen des Betrachters identifiziert sie sich mit den Produkten des Herstellers und positioniert sich damit gegen Produkte anderer Hersteller. Dies verstößt gegen die Leitsätze im Umgang mit Wirtschaftsunternehmen.

### Beispiel 4: „Unser“ Arzt hat immer Recht

Oftmals sind Selbsthilfegruppen stolz darauf, dass Gruppentreffen in Anwesenheit medizinischer Expertinnen und Experten stattfinden. So können sich die Gruppenmitglieder nicht nur untereinander über ihre Erfahrungen im Umgang mit ihrer Erkrankung oder Behinderung austauschen. Sie erhalten auch gleich ärztlichen Rat.

Auch hier darf man zweierlei nicht aus den Augen verlieren: Auch die niedergelassene Ärztin / der niedergelassene Arzt betreibt eine Praxis und hat daher möglicherweise Akquiseinteressen, wenn sie / er in einer Selbsthilfegruppe mitwirkt. Es gibt sogar Fälle, in denen Praxen oder sonstige medizinische Einrichtungen gezielt Gruppen initiieren, um die Patientinnen und Patienten als Kundinnen und Kunden zu binden. Ferner darf man nicht vergessen, dass es in der Medizin nicht immer nur eine Meinung, eine medizinische „Schule“ gibt. Der Satz „Unser Arzt hat immer Recht“, dürfte daher auch nicht immer stimmen. Wechselnde Referentinnen und Referenten sind daher dringend zu empfehlen. Allgemein heißt es in den Leitsätzen hierzu: „Bei der Festlegung der Inhalte und bei der Auswahl der Referenten achtet die Selbsthilfe insbesondere darauf, dass die Sachverhalte objektiv dargestellt und behandelt werden“ (BAG SELBSTHILFE / PARITÄTISCHER 2006, S. 4).

Noch mehr Vorsicht ist geboten, wenn ein Sponsor im Spiel ist. Hier etablieren die Leitsätze die Pflicht, dass die Themenbereiche nicht allein von Referentinnen und Referenten, die bei dem jeweiligen Sponsor angestellt sind oder von dem jeweiligen Sponsor finanziell abhängig sind, behandelt werden dürfen.



## 2.4 Erklärungen zur Unabhängigkeit und Offenlegung von Interessenkonflikten von Selbsthilfevereinigungen und Patientenorganisationen

*Ursula Helms*

### Selbsthilfeförderung durch die gesetzlichen Krankenkassen

Das Antragsverfahren für Mittel aus der Selbsthilfeförderung gemäß § 20 c SGB V sieht seit 2006 vor, dass Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen eine Erklärung zur Wahrung von Neutralität und Unabhängigkeit zum Umgang mit Wirtschaftsunternehmen verbindlich unterschreiben. Im Sinne dieser Erklärung darf ein Umgang mit Wirtschaftsunternehmen die Unabhängigkeit der Selbsthilfe nicht einschränken.

”

„Der Umgang mit Wirtschaftsunternehmen darf die Unabhängigkeit der Selbsthilfe nicht einschränken und muss transparent sein. [...] Mit der nachfolgenden Erklärung verpflichtet sich der Antragsteller zur Wahrung seiner Neutralität und Unabhängigkeit.“

(GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe Bund 2011, Anlage 1d)

Die zu unterschreibende Erklärung behandelt fünf Aspekte: Autonomie der Selbsthilfe, Transparenz, Datenschutz, Information, Veranstaltungen. Danach ist Voraussetzung, dass zur

Wahrung der Autonomie keine überwiegende Finanzierung durch Wirtschaftsunternehmen erfolgt, dass Unterstützungen von und Kooperationen mit Wirtschaftsunternehmen transparent behandelt und dass Werbung und Informationen von Wirtschaftsunternehmen kenntlich gemacht werden. Weiterhin wird zum Beispiel auf die Bestimmungen des Datenschutzes bei Weitergabe von personenbezogenen Daten hingewiesen und darauf, dass unmittelbare oder mittelbare Bewerbung von Produkten oder Dienstleistungen ausgeschlossen sind – in Publikationen gleichermaßen wie bei Veranstaltungen. Die Erklärung ist Bestandteil des Förderantrags. Mit der Unterschrift dokumentieren die Antrag stellenden Organisationen die Kenntnisnahme des Textes, sie verpflichten sich aber auch zugleich zur Einhaltung der Grundsätze.

### Patientenbeteiligung

#### Gesetzliche Regelung

Im Jahr 2004 wurde mit § 140 f SGB V gesetzlich eine Beteiligung von Patientinnen und Patienten in wichtigen Gremien der Selbstverwaltung eingeführt. Mit dieser Gesetzesnorm wird insbesondere die Patientenbeteiligung beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) und auf Landesebene bei den Zulassungs-, Berufungs- und Landesausschüssen der Ärzt/innen



Regelungstext: § 1 PatBeteiligungsV

„Anforderungen an maßgebliche Organisationen auf Bundesebene

Maßgebliche Organisationen für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen auf Bundesebene im Sinne des § 140 f des Fünften Buches Sozialgesetzbuch sind Organisationen, die

1. nach ihrer Satzung ideell und nicht nur vorübergehend die Belange von Patientinnen und Patienten oder der Selbsthilfe fördern,
2. in ihrer inneren Ordnung demokratischen Grundsätzen entsprechen,
3. gemäß ihrem Mitgliederkreis dazu berufen sind, die Interessen von Patientinnen und Patienten oder der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen auf Bundesebene zu vertreten,
4. zum Zeitpunkt der Anerkennung mindestens drei Jahre bestehen und in diesem Zeitraum im Sinne der Nummer 1 bundesweit tätig gewesen sind,
5. die Gewähr für eine sachgerechte Aufgabenerfüllung bieten; dabei sind Art und Umfang der bisherigen Tätigkeit, der Mitgliederkreis und die Leistungsfähigkeit zu berücksichtigen,
6. durch Offenlegung ihrer Finanzierung nachweisen können, dass sie neutral und unabhängig arbeiten, und
7. gemeinnützige Zwecke verfolgen.“

(Verordnung zur Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesetzlichen Krankenversicherung [Patientenbeteiligungsverordnung – PatBeteiligungsV] vom 19.12.2003)

und Zahnärzt/innen und Krankenkassen geregelt. Sie sieht ein Mitberatungsrecht, aber kein Stimmrecht der Patientenorganisationen vor (§ 4, Abs. 1, S. 3 PatBeteiligungsV). Der G-BA bestimmt in seinen Richtlinien den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) für alle gesetzlich Versicherten und legt damit fest, welche Leistungen der medizinischen Versorgung von der GKV erstattet werden. In den Ausschüssen auf Landesebene (Zulassungs-, Berufungs- und Landesausschüsse) werden Voraussetzungen und Formen der Teilnahme beraten und die Zulassung von Ärzt/innen und Zahnärzt/innen an der Versorgung beschlossen. Aufgabe der Patientenvertretung in diesen Gremien ist unter anderem, bei anstehenden Entscheidungen der jeweiligen Ausschüsse für mehr Patientenorientierung, für die Berücksichtigung von Aspekten der Lebensqualität sowie für die Beachtung alters-, geschlechts- und lebenslagenpezifischer Belange von Patientinnen und Patienten zu sorgen.

Mit dieser partizipativen Einbeziehung der Selbsthilfe in das System der sozialen Sicherung im Gesundheitswesen einher gehen spezifische Anforderungen an die Selbsthilfe, welche unter anderem ihren Niederschlag gefunden haben in der Patientenbeteiligungsverordnung. Das Bundesministerium für Gesundheit hat gemäß § 140 g SGB V eine Patientenbeteiligungsverordnung (PatBeteiligungsV) erlassen, welche die Voraussetzungen für die Anerkennung von Patientenorganisationen nach § 140 f SGB V beschreibt. Hier wird zum Beispiel verlangt, dass die innere Ordnung der Organisation demokratischen Grundsätzen entspricht und dass die Organisation durch die Offenlegung ihrer Finanzierung

nachweisen kann, dass sie neutral und unabhängig, das heißt ohne die Einflussnahme von Fremdinteressen, arbeitet.

Als maßgebliche Patienten- und Selbsthilfeorganisationen wurden anerkannt: der Deutsche Behindertenrat (DBR), die Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen (BAGP), die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) und die Verbraucherzentrale Bundesverband e.V. (vzbv). Die Patientenbeteiligungsverordnung sieht dies als abschließende Regelung an, die Anerkennung weiterer Organisationen kann nur auf Antrag erfolgen (§§ 2,3 PatBeteiligungsV).

### Gemeinsamer Bundesausschuss

Mit Beschluss vom 18. April 2006 wurde für die Beratung in den Gremien beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) verpflichtend eine „Erklärung zu möglichen Interessenkonflikten“ eingeführt. Zuvor waren lediglich externe Sachverständige zu einer solchen Erklärung verpflichtet, nun haben auch die Vertreter/innen der Mitgliedsorganisationen, die unparteiischen Vorsitzenden sowie die Patientenvertretungen die Erklärung zu unterzeichnen. In dem Abschnitt ‚Offenlegungspflichten‘ der Verfahrensordnung des G-BA werden die Benannten verpflichtet, „Tatsachen offen zu legen, die ihre Unabhängigkeit bei dem jeweiligen Beratungsgegenstand potenziell beeinflussen.“



„Grundlage ist die Überzeugung, dass ein im Einzelfall gegebenenfalls vorliegender Interessenkonflikt eines Mitwirkenden zwar nicht für das Ergebnis einer Beratung des Bundesausschusses entscheidend sein muss, aber das Verschweigen eines solchen Interessenkonfliktes dennoch die Glaubwürdigkeit und Rechtssicherheit des Verfahrens beschädigen kann.“

(Gemeinsamer Bundesausschuss 2009b, S. 53)

Mit der Erklärung dokumentieren die an der Beratung des G-BA Mitwirkenden zum Beispiel, ob sie selbst Patentinhaber des zu beratenden medizinischen Verfahrens sind oder als Mitarbeiter/innen, Berater/innen, Gutachter/innen für den Hersteller des Verfahrens tätig sind. Weiter wird danach gefragt, ob die Erklärenden sonstige finanzielle Erlöse erhalten oder aus anderen Gründen befangen sein könnten im Zusammenhang mit dem zu beratenden medizinischen Verfahren. Bei der aktuellen Erklärung zu möglichen Interessenkonflikten beim G-BA geht es explizit nicht um die kollektiven Interessen der Trägerverbände und der nach Patientenbeteiligungsverordnung anerkannten Patientenorganisationen, sondern ausschließlich um die privaten, individuellen Interessen der beteiligten Personen. Eine Ergänzung der Erklärung durch Offenlegung möglicher Interessenkonflikte bei den entsendenden Organisationen wird allerdings diskutiert.

### Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen

Während die Offenlegungspflicht beim G-BA zum Zeitpunkt der Veröffentlichung dieser Publikation lediglich die persönlichen, individuellen Interessenkonflikte erfragt, geht das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) einen Schritt weiter. Das IQWiG wurde im Jahr 2004 vom G-BA gemäß § 139a SGB V gegründet. Es recherchiert und bewertet diagnostische und therapeutische Verfahren, erstellt wissenschaftliche Gutachten zu Fragen der Qualität und Wirtschaftlichkeit der im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung erbrachten Leistungen und bewertet den Nutzen und die Kosten von Arzneimitteln.

Die erforderlichen Angaben im Formblatt zur Offenlegungserklärung des IQWiG beziehen sich auf die Person selbst und bei Vertreterinnen und Vertretern von Institutionen oder Organisationen – wozu wir auch die Selbsthilfevereinigungen als benennende, anerkannte Organisationen zählen – sowohl auf die Person selbst als auch auf Zuwendungen und Unterstützungen an die jeweilige entsendende Institution bzw. Organisation: „Im Formblatt müssen finanzielle Beziehungen zu Unternehmen, Institutionen oder Interessenverbänden im Gesundheitswesen, insbesondere zu pharmazeutischen Unternehmen, Herstellern von Medizinprodukten oder industriellen Interessenverbänden offengelegt werden. Alle Detailangaben werden vertraulich behandelt. Das Formblatt fragt insgesamt folgende sechs Kategorien von Beziehungen ab, die einen potenziellen Interessenkonflikt entstehen lassen können. Es müssen sowohl die Art als auch die Höhe eventueller

Zuwendungen und Unterstützungen dargelegt werden: Arbeitsverhältnisse; Beratungsverhältnisse; Honorare, zum Beispiel für Vorträge oder Stellungnahmen; finanzielle Unterstützung von Forschungsaktivitäten; sonstige Unterstützung, zum Beispiel für Ausrüstung, Personal, Unterstützung bei der Ausrichtung einer Veranstaltung, Übernahme von Reisekosten oder Teilnahmegebühren ohne wissenschaftliche Gegenleistung; Aktienbesitz, Geschäftsanteile. Die Abfrage bezieht sich in der Regel auf die letzten 3 Jahre. Für Sachverständige, die in eine frühe Nutzenbewertung von Arzneimitteln eingebunden werden möchten, sind aber eventuell auch Angaben über diese 3 Jahre hinaus nötig.“ (IQWiG 2011c, S. 2)

Das IQWiG hat gemäß § 139 a Abs. 5 SGB V den für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch Kranker und behinderter Menschen maßgeblichen Organisationen (Patientenorganisationen) in allen ‚wichtigen Abschnitten seiner Bewertungsverfahren‘, also zum Beispiel bei der Prüfung von diagnostischen und therapeutischen medizinischen Verfahren oder von Arzneimitteln Gelegenheit zur Stellungnahme zu geben und die Stellungnahmen sind ‚in die Entscheidung einzu beziehen‘. Aufgrund seiner Aufgaben muss das IQWiG großen Wert auf die Unabhängigkeit der einbezogenen Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter legen.

### Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin

Das ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) erarbeitet allgemeingültige Versorgungsleitlinien (Nationale Versorgungsleitlinien) für die medizinische Versorgung. Ziel ist, Ärzten eine evidenzbasierte Entscheidungshilfe für die strukturierte medizinische Versorgung anzubieten. Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter sind beteiligt an der Erstellung dieser Nationalen Versorgungsleitlinien (NVL) und der zugehörigen Patientenleitlinien. Ziel der Patientenbeteiligung in diesem Zusammenhang ist, die Erfahrungen und das Wissen der Selbsthilfe in die qualitätsgesicherte Versorgung einzubringen. Das ÄZQ ist eine Institution, die gemeinsam von der Bundesärztekammer (BÄK) und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) getragen wird. Das Programm der Nationalen Versorgungsleitlinien ist eine gemeinsame Initiative der beiden Trägerorganisationen sowie der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF).

Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter im Programm für Nationale Versorgungsleitlinien sowie die entsendenden Organisationen erklären im Rahmen dieser Tätigkeit mögliche Interessenkonflikte. Die Erklärung ist der beim IQWiG vergleichbar, beim ÄZQ aber von der einzelnen Patientenvertretung und ihrer entsendenden Organisation gemeinsam zu unterzeichnen. Mit der Unterschrift wird auch folgende Vereinbarung anerkannt: „Für weitere Verbindungen zwischen Patientenvertretern im Programm für NVL und der Industrie (z.B. Einnahmen anlässlich Industrie gesponserter Veranstaltungen, Annahme von Geld- und / oder Sachspenden, finanzielle Unterstützung von Kongressteilnahmen bzw.

der Ausrichtung von medizinischen Fachkongressen) gilt der von verschiedenen Verbänden im Oktober 2000 veröffentlichte „Gemeinsame Standpunkt zur strafrechtlichen Bewertung der Zusammenarbeit zwischen Industrie, medizinischen Einrichtungen und deren Mitarbeitern“ (ÄZQ 2008, S. 57).

## HINWEIS

Gemeinsamer Standpunkt zur strafrechtlichen Bewertung der Zusammenarbeit zwischen Industrie, medizinischen Einrichtungen und deren Mitarbeitern.

<http://www.vfa.de/de/vfa/gemeinsamerstandpunkt.html>  
(Zugriff am 30.12.2011)

## 2.5 Fazit

Es können an dieser Stelle keine weiteren Gremien vorgestellt werden, bei denen Vertreterinnen und Vertreter der Selbsthilfe aufgrund ihrer Tätigkeit im Rahmen einer Patientenvertretung oder aufgrund einer Einbeziehung in regionale Gremien der gesundheitlichen Versorgung oder aufgrund einer öffentlichen Förderung den Nachweis erbringen müssen, in ihrem Handeln unabhängig und nur den Zielen und Interessen der Selbsthilfe, dass heißt den Betroffenen verpflichtet zu sein. Dazu sind die Gremien zu vielfältig auf der regionalen Ebene. Die Vertreterinnen und Vertreter der Selbsthilfe werden aber in der Regel allen anderen Beteiligten / Mitgliedern der jeweiligen Gremien gleichgestellt in der Anforderung nach Offenlegung möglicher Interessenkonflikte und es ist sicherlich hilfreich, sich selbst zu überlegen, in welchen eigenen Gremien Interessenkonflikte bestehen oder entstehen könnten.

Die Leitlinien der Selbsthilfevereinigungen bilden die selbst gewählte und vereinbarte Grundlage für eine mögliche Kooperation mit Arzneimittel- und Hilfsmittelhersteller. Die Offenlegungserklärungen erfordern eine verbindliche Darlegung bestehender Kooperationen.

Die praktische Anwendung der Leitlinien und Offenlegungen ist im Detail doch recht kompliziert, wie die Beispiele zu möglichen Interessenkonflikten aus dem vorherigen Kapitel und aus dem Monitoringverfahren in diesem Kapitel gezeigt haben. Im Zweifel sollten Mitglieder von Selbsthilfegruppen und -initiativen eine mögliche Kooperation intensiv gemeinsam diskutieren und sich auch mit den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern ihrer Selbsthilfeunterstützungseinrichtung oder ihrer Selbsthilfevereinigung beraten.

## Regelungen zur Arzneimittelwerbung und Gebot der unabhängigen Patienten- oder Gesundheitsinformation

*Ulrike Faber*

„Es genügt nicht, etwas Gutes zu entdecken. Sie müssen es auch noch verkaufen. Sonst verdienen Sie nichts...“ antwortete Daniel Vasella, Chef des Pharmakonzerns Novartis, auf die Frage, warum Ausgaben für Marketing fast doppelt so hoch sind wie die Ausgaben für Forschung (zitiert nach Mahler / Martens 2003, S. 110). Die großen Ausgaben für das Pharma-Marketing können uns nicht egal sein, sind sie doch Ausdruck der kalkulierten Gewinnerwartung der Arzneimittelhersteller. Die Strategien sollen hier beispielhaft aufgezeigt werden. Sie wollen auch kranke Menschen „managen“, die sich Hilfe durch Arzneimittel oder Heilmittel oder Medizinprodukte erhoffen, Informationen suchen und sich auch in Selbsthilfegruppen darüber austauschen. Angst ist ein untrennbarer, vielleicht unterschwelliger Begleiter von Krankheit. In Leiden, Angst und Hoffnung sind die Patientinnen und Patienten besonders verletzlich und deshalb durch falsche Versprechungen gefährdet.

Die Pharmahersteller haben Patientinnen und Patienten als Zielgruppe ausgemacht. „Der Patient im Visier der Life-Science-Industrie“ ist der aggressive Begriff in der einschlägigen Fachliteratur, in der das Thema „Patient Relationship Management“ Hochkonjunktur hat. Das Buch „Patient im Visier“ von Walter und Kobylinski setzt sich kritisch mit dieser Praxis auseinander (Walter / Kobylinski 2010). Die internationale Werbeagentur DDB will ihren Klienten zeigen „[...] wie man Patienten im heutigen ständig wachsenden Pharmamarkt beeinflussen kann“ (Tender 2009). Wenn sich die Selbsthilfe mit den Methoden und Strategien des Pharma-Marketings auseinandersetzt und sie besser verstehen lernt, gewinnen die Patientinnen und Patienten in ihren Gruppen, Organisationen und auch als einzelne Betroffene Handlungsspielraum und sind nicht fremden Interessen ausgeliefert, ohne es zu merken. Diesem Ziel will die folgende Darstellung dienen.

### 3.1 Das Heilmittelwerbegesetz

Als gegen Ende des 19. Jahrhunderts die Arzneimittelherstellung aus den Apotheken zunehmend in die industrielle Produktion verlagert wurde, war diese Entwicklung mit neuen Werbeaktivitäten verbunden, die bald eine Regulierung erforderlich machten: im Jahre 1903 erließ das Kaiserliche

Gesundheitsamt die erste „Geheimmittel-Verordnung“, unter anderem mit Vorgaben zur Verschreibungspflicht, der Verpflichtung zu Kennzeichnungen und mit Verboten von bestimmten Anpreisungen. Die Regelungen wurden in den folgenden Jahrzehnten fortgeschrieben. Sie sind noch im



heute gültigen Heilmittelwerbeengesetz zu erkennen, welches zusammen mit dem Arzneimittelgesetz 1978 in Kraft trat. Inzwischen wurden, auch im Rahmen der Harmonisierung innerhalb der EU, viele Anpassungen vorgenommen.

Das „Gesetz über die Werbung auf dem Gebiete des Heilwesens“ (Heilmittelwerbeengesetz, HWG) gilt für Arzneimittel und andere Mittel, Verfahren, Behandlungen und Gegenstände, Medizinprodukte, soweit sich die Werbeaussage auf Erkennung, Beseitigung oder Linderung von Krankheiten, Leiden, Körperschäden bei Mensch und Tier beziehen. Ausgenommen sind Kosmetika, Lebensmittel, Körperpflegemittel. In der täglichen Reklamepraxis werden die eigentlich zum Schutz der Patientinnen und Patienten bestimmten Vorschriften des HWG systematisch verbogen und unterlaufen. Dies gilt für verschreibungsfreie und verschreibungspflichtige Arzneimittel gleichermaßen; die verschreibungspflichtigen Mittel unterliegen besonderen Auflagen, weil ihre Anwendung der ärztlichen Aufsicht bedarf, um Patientinnen und Patienten vor Schaden zu bewahren.

#### **Irreführende Werbung ist unzulässig (§ 3 HWG)**

Damit sollen Verbraucher vor falschen Aussagen über die Wirksamkeit, vor Verschweigen von schädlichen Wirkungen oder vor Täuschung über die Zusammensetzung des Präparats geschützt werden. Beispiel einer Irreführung über therapeutische Wirksamkeit:

*Orthomol-Produkte (Vitaminpräparate): „Schützen Sie Ihre Augen vor dem schwarzen Fleck... Lassen Sie Ihre Augen auf AMD untersuchen!“*

Gemeint ist die altersbedingte Makuladegeneration (AMD), bei der auch ein dunkler Fleck im Blickfeld auftreten kann; wissenschaftliche Belege für die hier unterstellte Wirksamkeit von

Vitaminpräparaten gibt es nicht (zitiert nach Gute Pillen – Schlechte Pillen 2008, S. 16). Auch mit Angst vor Erblindung wird hier gearbeitet.

## MERKE

Vorsicht vor falschen Versprechungen!

#### **Werbung muss Pflichtangaben enthalten (§ 4 Abs. 4 HWG)**

Die vorgeschriebenen Angaben sollen die Information der Verbraucherinnen und Verbraucher sicherstellen. Sie sollen daher in den Printmedien deutlich abgesetzt, abgegrenzt und gut lesbar sein. Die Vorschrift wurde in der Praxis in ihr Gegenteil verkehrt: Jeder kann es prüfen, wie in der Werbung die winzigen Pflichtangaben abgesetzt und abgegrenzt sind von den dominierenden Abbildungen und oft gar nicht gut lesbar neben großformatigen Werbetexten. In der Werbung in Fachkreisen (Ärzt/innen) für verschreibungspflichtige Arzneimittel finden wir oft die spektakuläre Anzeige auf einer ganzen Seite rechts und die Pflichtangaben, zu denen auch Nebenwirkungen, Gegenanzeigen und Warnhinweise gehören, auf der Seite links daneben – so gut abgegrenzt und klein, dass sie gar nicht als zugehörig erkannt werden.

## MERKE

Reklame soll Hoffnungen wecken.

**„Zu Risiken und Nebenwirkungen lesen Sie die Packungsbeilage und fragen Sie ihren Arzt oder Apotheker“ (§ 4 Abs. 3 und 5 HWG)**

Diese Pflichtangabe in der Laienwerbung wurde geschaffen, um audiovisuelle Werbung von der konkreten Nennung der Risiken, Nebenwirkungen und Wechselwirkungen zu entlasten. Zugleich wurde auch in Printmedien die Information der Patientinnen und Patienten über Inhaltsstoffe, Gegenanzeigen und Nebenwirkungen diesem inzwischen völlig abgenutzten Satz geopfert.

**M**ERKE

Packungsbeilagen wirklich lesen!

**Zuwendungen und sonstige Werbegaben sind unzulässig (§ 7 HWG)**

Dieser Paragraph ist sehr unverständlich formuliert und enthält viele Ausnahmeregelungen und unscharfe Begriffe. Er ist als wirklicher Schutz vor Bestechung, um es hier ganz scharf zu formulieren, kaum geeignet.

**M**ERKE

Zuwendungen kritisch prüfen!

**Für verschreibungspflichtige Arzneimittel darf nur in Fachkreisen geworben werden (§ 10 Abs. 1 HWG)**

Es ist häufige Praxis, diese Bestimmung zu unterlaufen, indem ohne Nennung des Namens das beworbene Arzneimittel doch klar erkennbar ist. Übrigens ist auch der Name des verschreibungspflichtigen Präparats auf einer Tragetasche Werbung. Beispiel für eigentlich unzulässige Werbung: Die Zeitungsanzeige von Pfizer zeigt einen Mann und eine Frau, unbekleidet, kunstvoll arrangiert. Der Text:

*„Ich bin. Mit Leib und Seele Mann... Und wenn Mann will, aber nicht kann? Fragen Sie Ihren Arzt. Er kann Ihnen helfen... Guter Sex tut gut. In jeder Beziehung“.*

Die entsprechende Werbung für Fachkreise nennt es: Viagra. (Der Stern 7/2006)

Ein Selbsthilfe-Internetportal erhielt 2009 eine Abmahnung durch eine „Wettbewerbszentrale“ (ein Verein zur Bekämpfung unlauteren Wettbewerbs). Hintergrund war der Hinweis auf ein neues Medikament im Rahmen eines redaktionellen Beitrags in der Vereinszeitung mit Abbildung des Produktes, Nennung des Herstellers und Wiedergabe von lobenden Äußerungen eines Wissenschaftlers zu dem Produkt. Im Ergebnis hat der Vorgang Abmahngebühren und Rechtsanwaltskosten in Höhe von rund 500 Euro verursacht, eine Summe, die für die Selbsthilfeorganisation sehr schmerzlich war. Das Selbsthilfe-Internetportal hat den abgemahnten Hinweis in ihrer Publikation geändert. Von der Selbsthilfeorganisation wurden anschließend Hilfestellungen für Selbsthilfegruppen, die über rezeptpflichtige Medikamente

informieren wollen, erarbeitet (vgl. <http://www.bcaction.de/pdf/04ethik/medikamentenwerbung.pdf>, Zugriff 20.12.2011).

## MERKE

Achtung vor Werbung über rezeptpflichtige Mittel!

### Verboten ist Laienwerbung für Arzneimittel, die Schlaflosigkeit oder psychische Störungen beseitigen oder die Stimmungslage beeinflussen sollen (§ 10 Abs. II HWG)

Zu diesem Paragraphen gibt es eine weite juristische Auslegung: *Einschlafmittel* oder *Mittel gegen Schlafstörungen* seien nicht dazu bestimmt, die *Schlaflosigkeit* zu beseitigen: für die dürfte also doch geworben werden (vgl. Bülow / Ring / Artz / Brixius 2012, § 10, Rnr. 16).

Beispiel:

„Krankheit – Arbeitsplatz – Familie. Das Gedankenkarussell dreht sich Tag und Nacht. Innere Unruhe? Angstgefühle? Schlafstörungen? (...) Lasea® enthält ein für Unruhezustände und Angstgefühle patentiertes Lavendelöl.“ (Apothekenumschau 59/2011, S. 9)

## MERKE

Wer mit Angst Reklame macht, verdient kein Vertrauen!

### Unzulässig ist die Laienwerbung mit Zeugnissen, Gutachten, Krankengeschichten und zur Erzeugung von Angstgefühlen (§ 11 HWG)

Solche „Dokumente“ können leicht Hoffnung und Angst erzeugen, sie sind besonders schwer zu beurteilen. Davor sollen Patientinnen und Patienten geschützt werden. Unterlaufen wird dieses Ziel, wenn die Werbung im Gewand eines redaktionellen Artikels daher kommt. In der Brandenburger Wochenzeitung *Blickpunkt* erschien am 16. Juli 2011 auf Seite 5 eine als Artikel aufgemachte Anzeige, in dem die Geschichte von Lars R. erzählt wird, der Multiple Sklerose (MS) hat, und wie gut es ihm jetzt mit den neuen Tabletten gegen MS geht. Dass es hier um Werbung für eine neue verschreibungspflichtige MS-Therapie in Tablettenform geht, erschließt sich dem Betrachter nur bei sehr genauem Hinsehen.

## MERKE

Werbung kann in redaktionellen Artikeln versteckt sein!

Viele Beispiele zeigen aber, dass das Heilmittelwerbegesetz einer Konkretisierung und Verschärfung bedürfte, um seinen Zweck zum Schutz der Patientinnen und Patienten zu erfüllen. Zudem müsste die Verletzung der Vorschriften konsequent mit Sanktionen belegt werden können. Die meisten Verletzungen des Heilmittelwerbegesetzes sind den für die Überprüfung zuständigen Aufsichtsbehörden der Länder bekannt.

Die Aufsicht funktioniert aber ganz und gar unzureichend: Personalmangel, Desinteresse, Rücksicht auf die in den Bundesländern angesiedelten Unternehmen? Solange dies alles nicht so ist: genau aufpassen!

## 3.2 Arzneimittelwerbung und die Europäische Union

Auf der Ebene der Europäischen Union (EU) gab es seit Anfang 2000 immer wieder Gesetzesinitiativen mit dem Versuch, das Werbeverbot für verschreibungspflichtige Arzneimittel außerhalb von Fachkreisen aufzuheben, weil die „mündigen Patienten“ das angeblich so erwarten würden. Das sollte dann aber nicht mehr Werbung, sondern **Information** heißen, über welche vor allem die pharmazeutische Industrie verfüge. Zitat aus einer Presseinformation der EU im Dezember 2008: „Wir wollen die EU wieder zu dem machen, was sie einmal war, nämlich zur Apotheke der Welt“ (Günter Verheugen nach Communication Department of the European Commission 2008).

Wer genau will die „Apotheke der Welt“ haben und warum? Was soll die Direktwerbung für verschreibungspflichtige Arzneimittel gegenüber den Verbrauchern zur Erreichung dieses Ziels beitragen? „Bereitstellung von hochwertigen, für die Bevölkerung leicht zugänglichen Informationen über verschreibungspflichtige Arzneimittel“ hört sich immerhin gut und begehrenswert an. In USA wurden rezeptpflichtige Mittel, für die bei Laien seit 1997 praktisch ungehindert geworben werden kann, von den Ärzten um 25 Prozent häufiger verordnet (National Institute for Health Care Management 2001).

Was Werbung von Information unterscheidet, zeigt die „Pille mit Herz“, Aida®. Die „Pille mit Herz“ ist ein Auftritt im Internet für die Zielgruppe Teenager.

Pastell, rosa, lila, Herzen, Liebe. *„So sanft... so leicht... so schön...“* Pubertät, Verhütung, Verständnis für die Pille. Alles kannst Du fragen und findest auch dies unter „mehr als verhüten“: *„Die Pille mit Beauty-Effekt. Schönere Haut und Haare durch die Pille... Die neueste Entwicklung ist, dass deine Pille jetzt sogar einen Beauty-Effekt hat. Und das bei sehr niedrig dosierter Hormondosis. Das Gestagen Drospirenon zum Beispiel wirkt sich positiv auf Haut und Haare aus und hat gleichzeitig eine wasserausschwemmende Wirkung, so dass es meist nicht zu Gewichtsteigerungen kommt.“* (copyright Jenapharm; <http://www.pille-mit-herz.de>, Zugriff 12.1.2012).

Formal korrekt bei dieser Werbung ist, Risiken und Nebenwirkungen werden aufgezählt. Allerdings nicht so „schön“ wie der Beauty-Effekt. Das Herz der Werbung ist das Herz auf der Pillenpackung.

Über das Gestagen Drospirenon berichtet das pharmaunabhängige arznei-telegramm: „Drospirenon-haltige Pillen erhöhen den neuen Studien

zufolge das Thromboembolierisiko im Vergleich zu Levonorgestrel auf das Zwei- bis Dreifache“ (Arznei-telegramm 2011). Das Gestagen Levonorgestrel ist ein entsprechender Wirkstoff in anderen Pillen.

Die Arzneimittelkommission der Deutschen Ärzteschaft berichtet über das „Risiko von venösen Thromboembolien bei Einnahme von Drospirenon-haltigen kombinierten oralen Kontrazeptiva. ...wurde der Fall einer 22-jährigen Frau gemeldet, die ab November 2008 Aida® zur Kontrazeption eingenommen hatte... Im September 2009 brach die Frau vor ihrer Haustür plötzlich bewusstlos

zusammen. ...von einer fulminanten Lungenembolie als Ursache ausgegangen wurde... Im Verlauf zeigte sich jedoch ein schweres, nicht therapierbares Hirnödem, an dem die Frau starb“ (Arzneimittelkommission der Deutschen Ärzteschaft / Bundesärztekammer 2011).

Inzwischen hat der ursprüngliche Gesetzestext der EU zahlreiche Verbesserungen erfahren, aber es bleibt die Gefahr, dass diese Werbung durch die Hintertür doch noch Eingang in das Gesetz findet. Dem steht die Forderung nach industrieunabhängiger Patienteninformation entgegen.

### 3.3 Andere Strategien der Arzneimittelwerbung

Werbung ist mehr als die Anpreisung eines Präparats. Mit Hilfe subtiler und psychologisch ausgefeilter Methoden wird versucht, immer mehr Patientinnen und Patienten als Arzneimittelkonsumenten zu gewinnen. Die Bindung von Patientengruppen durch Sponsoring, die zielgerichtete Ansprache bestimmter Gruppen wie Jugendliche, Senioren, Frauen, Männer, Schwangere gehören ebenso dazu wie die Pathologisierung normaler Lebensprozesse: sie werden übertrieben und als Krankheiten oder warnende Vorboten von Krankheiten beschrieben (erhöhtes Cholesterin,

Knochendichte, Glatze, „männliches Klimakterium“), für alles stehen Arzneimittel zur Verfügung, und dafür werden auch neue Krankheiten erfunden. Man nennt dies „Handel mit Krankheiten“ (Disease mongering). Das „Sisi-Syndrom“, welches eine Depression bezeichnet die es in Wirklichkeit gar nicht gibt, wurde von einer Werbeagentur erfunden, die sich dafür rühmt, dass sie in den Medien „ein ‚Trommelfeuer‘ für das Sisi-Syndrom“ ausgelöst hat (Blech 2003, S. 15). Dazu gehörten natürlich ein neues Antidepressivum und der Auftrag des pharmazeutischen Herstellers.

### 3.4 Homeservice durch pharmazeutische Hersteller

„Herzlich willkommen beim Abbott Care Patientenservice!“, so lädt zum Beispiel Pharma-Hersteller Abbott ein und verspricht:

*“Ein weiterer Service ist die Mobile Krankenschwester, die Sie zu Hause im Umgang mit der Selbstinjektion unterstützt. Bei Bedarf kann die Krankenschwester über das Service-Telefon angefordert werden.“* ([http://www.abbott-care.de/cms/pub\\_pat\\_er/content/](http://www.abbott-care.de/cms/pub_pat_er/content/), Zugriff 14.01.2012)

Hier geht es um sehr teure Präparate zur Injektion (so genannte Biologika) etwa bei Rheuma, Multipler Sklerose oder Schuppenflechte – und um Kundenbindung.

Die Deutsche Rheumaliga sieht

„die Aktivitäten der pharmazeutischen Industrie ausgesprochen kritisch. Behandlungs-, Betreuungs- und Informationsaufgaben werden

in unserem Gesundheitssystem von Fachkräften unter der Verantwortung und Aufsicht von Ärzten, Apothekern und von Selbsthilfeorganisationen durchgeführt, die der Qualität und Neutralität verpflichtet sind. Die Pharmaindustrie als Hersteller und Vertreiber von Medizinprodukten ist interessengeleitet. Information und Werbung lässt sich nicht trennen. Es ist zu fragen, ob bei diesen Angeboten der Pharmaindustrie ausschließlich das Wohl der Betroffenen im Vordergrund steht oder ob es nicht, zumindest unterschwellig, Marketingaktivitäten mit dem Ziel der Kundenbindung sind... Die Unternehmen erfüllen mit diesen Programmen ein oft großes Bedürfnis der Betroffenen nach persönlicher Zuwendung und binden so die Patienten an sich.“ (Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V. 2009, S. 1)

### 3.5 Direkte Beteiligung von Arzneimittelherstellern in Versorgungsverträgen

Seit 2011 können auch Pharmaunternehmen und Hersteller von Medizinprodukten an Verträgen der gesetzlichen Krankenkassen zu so genannten Integrierten Versorgungsformen teilnehmen und sich so neue Geschäftsfelder erschließen (§ 140 b Abs. 1 Nr. 8 SGB V). Patientinnen und Patienten werden dann von kommerziell ausgerichteten Unternehmen versorgt. Die AOK in Niedersachsen hat für ihre Patientinnen und Patienten mit der Diagnose Schizophrenie ein Versorgungsmanagement mit dem Tochterunternehmen des

Psychopharmakaherstellers Janssen-Cilag vereinbart (AOK Niedersachsen 2011). Auch wenn solche Projekte vielleicht zunächst „ordentlich“ durchgeführt werden, bleibt doch die Frage, warum die Inhalte der Verträge nicht veröffentlicht werden und welches Ziel ein Hersteller verfolgt, dessen Ware Psychopharmaka sind.



### 3.6 Finanzmärkte und Arzneimittelmärkte

Wie in anderen Wirtschaftszweigen auch, hat in der Pharmaindustrie in den letzten Jahren ein weltweiter Konzentrationsprozess stattgefunden. Riesige multinationale Konzerne betreiben global die Vermarktung ihrer Produkte und kümmern sich auch mit Hilfe von Lobbyismus um günstige Absatzbedingungen in den jeweiligen Ländern. Davon hängen Aktienkurse ab. In den Medien der Finanzwirtschaft wird daher ausführlich über Arzneimittel berichtet:

- **Unternehmen aktuell** 27. März 2007: Sanofi-Aventis: Anlageurteil  
„Acomplia ist das mit Abstand wichtigste Produkt für die nächsten Jahre. Wir veranschlagen den fairen Wert je Aktie auf 79,30 Euro. Anlageurteil: ‚Halten‘.“ (Unternehmen aktuell 2007, S. 1)
- **Finanznachrichten** vom 4. Januar 2008: Sanofi-Aventis setzt sich gegen Klagen wegen Acomplia zur Wehr  
„Die Kanzlei warf dem Unternehmen im Namen eines institutionellen Anlegers vor, das Auftreten möglicher Depressionen bei Verwendung des Mittels verschwiegen zu haben. [...] wird Sanofi-Aventis auf Schadenersatz verklagt. Die Investoren wollen einen Ausgleich für Einbußen, die ihnen aufgrund der Nicht-Zulassung des Mittels in den USA entstanden sind. [...] Die Arznei war als potenzieller Blockbuster mit Umsatzchancen von mehr als 1 Mrd USD [Milliarde US-Dollar, Red.] betrachtet worden. [...] Der Aktienkurs von Sanofi-Aventis ist seit Juni um 8,6 % gesunken.“ (Finanznachrichten 2008)
- **wallstreet:online** 5. November 2008: Sanofi-Aventis stoppt klinische Tests mit Schlankheitspille Acomplia  
“Das Medikament wurde im Juni 2006 in der EU als Mittel gegen Übergewicht zugelassen. In Deutschland wurden im Beipackzettel Nebenwirkungen wie Depressionen, Angst, Schlafstörungen oder auch Magenbeschwerden erwähnt. Sanofi-Aventis hatte sich ursprünglich einen Umsatz in Milliardenhöhe von Acomplia versprochen“ (wallstreet:online 2008). 2008 geht Acomplia vom Markt. Das arznei-telegramm meldet: „Aktuell sind zwischen Juni und August 2008 in laufenden Studien fünf Suizide unter Rimonabant aufgetreten, aber nur einer unter Plazebo.“ (arznei-telegramm 2008)

Kann ein Unternehmen, welches gegenüber den Aktionären zur positiven Entwicklung der Aktienkurse – bis hin zur Verantwortung vor Gericht – verpflichtet ist, zugleich den Patientinnen und Patienten verpflichtet sein? Der Volksmund geht unbefangen und klug mit einer solchen Frage um: das hieße doch, den Bock zum Gärtner zu machen.



### 3.7 Verhaltenskodex der Freiwilligen Selbstkontrolle für die Arzneimittelindustrie e.V.

Der Verein Freiwillige Selbstkontrolle für die Arzneimittelindustrie e.V. (FSA) hat 2004 einen Kodex zur Zusammenarbeit zwischen der Pharmaindustrie und den Angehörigen der medizinischen Fachkreise beschlossen. Die Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft hat die praktische Unwirksamkeit dieses FSA-Kodex für Fachkreise auf unlautere Werbepraktiken der Industrie gegenüber Ärzten kritisiert. Es gibt viele Gründe daran zu zweifeln, ob der „FSA-Kodex Patientenorganisationen“ die auch in der Öffentlichkeit

zunehmend diskutierten unlauteren Werbestrategien der Arzneimittelindustrie wirkungsvoll eindämmen kann und ob er verbindliche ethische Standards für eine Zusammenarbeit zwischen Arzneimittelindustrie und Patientenorganisationen schaffen wird. Die bereits geschaffene Transparenz durch die Veröffentlichung von Fördersummen ist zu begrüßen. Schließlich hängt aber der Erfolg des FSA-Kodex sehr wesentlich von der aufmerksamen und kritischen Positionierung der Selbsthilfe ab.

### 3.8 Fazit für Selbsthilfegruppen

Die dargestellten Beispiele zeigen, dass es mehr braucht als guten Willen zur Unabhängigkeit. Viele Strategien lassen sich nicht einfach durchschauen und verstehen. Auch unlautere Angebote werden durch freundliche und kooperative Menschen unterbreitet.

Hier geht es nicht um Verteufelung der Arzneimittelhersteller, sondern um die einfache Tatsache, dass Werbung in allen ihren Facetten mit dem

Nutzen für Patientinnen und Patienten nicht unbedingt vereinbar ist. Unterschiedliche Ziele und Interessen werden verfolgt. Die Selbsthilfe darf sich nicht vor fremde Karren spannen lassen. Für sie ist es unverzichtbar, sich eine eigene Bewertungspraxis mit transparenten Verhaltensregeln zu erarbeiten und diese immer wieder kritisch zu überprüfen.

## TIPP

Dafür sind viele Hilfestellungen verfügbar, zum Beispiel

### **Verbraucherzentrale**

Checkliste zu Gesundheitsinformationen aus dem Internet  
10 Kriterien für die Bewertung der Transparenz und Verlässlichkeit  
(<http://www.vz-nrw.de/mediabig/86661A.pdf>)

### **Gute Pillen – Schlechte Pillen**

Diese Zeitschrift für Patientinnen und Patienten „erscheint ohne Einflussnahme von Industrie, Behörden oder sonstigen Institutionen“  
(<http://gutepillen-schlechtepillen.de>)

### **Gesundheitsinformation**

des IQWiG (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen)  
für Patientinnen und Patienten  
(<http://www.gesundheitsinformation.de>)

# Rechtsformen und steuerrechtlich relevante Aspekte, eine kaufmännische Orientierung

*Lothar Abrakat / Daniela Weber*

Die Freude, Geld oder Sachunterstützung für die Selbsthilfearbeit zu erhalten und nun endlich mit der lang erwünschten Öffentlichkeits-, Präventions- oder Betroffenenarbeit loslegen zu können, kann den Blick für mögliche vertragsrechtliche oder steuerliche Risiken, die die Zuwendung auslösen kann, verstellen. Böse Überraschungen mit Haftung bis in das Privatvermögen hinein können eine der unliebsamen Folgen sein. Wer die Mittelzuwendung für „seine“ Selbsthilfe jedoch mit steuerlichen und vertragsrechtlichen Grundkenntnissen zu fundieren weiß, der wird sich sicherlich anhaltend freuen können. Fließen Einnahmen, gibt es gegenüber dem Fiskus keine Neutralität und Unabhängigkeit, nur Transparenz. Eine Transparenz, die mit einer vollständigen Offenbarung einhergeht – bei gleichzeitiger Gewährleistung der Geheimhaltung seitens des Finanzamtes, dem so genannten Steuergeheimnis (§ 30 AO). In Deutschland bestimmt

die Abgabenordnung (AO) das Verhältnis zwischen Staat und Steuerbürgerinnen und Steuerbürgern. In der AO ist festgelegt, das und wie Einnahmen in Steuererklärungen dem Finanzamt bekannt gemacht werden müssen. Die AO gilt auch für (gemeinnützige) Vereine oder GmbHs, unabhängig ob sie im Vereins- oder Handelsregister eingetragen sind oder nicht, sowie für sonstige Steuerpflichtige. Dazu zählen also auch Selbsthilfegruppen und -initiativen in der Rechtsform einer Gesellschaft des bürgerlichen Rechts (GbR), sofern sie über Einnahmen verfügen. Ob diese Einnahmen dann auch eine Steuerzahlung auslösen, ist eine andere, steuerliche Frage und von Art und Höhe der Einnahmen abhängig und in den einzelnen Steuergesetzen geregelt. Auch ist ein gemeinnütziger Verein nicht in allen Dingen steuerbefreit.

## 4.1 Mögliche Rechtsformen aus selbsthilfespezifischer Perspektive

Welche Rechtsform eine Selbsthilfevereinigung wählt, ist von grundlegender Bedeutung: Die Rechtsform hat Auswirkungen auf die Fragen der Eigenmittel und der Haftung, aber auch auf die Leitungs- und Kontrollfunktionen und die zu beachtenden Gesetze (vgl. Nowotny / Fida 2007, S. 207 ff.). Verschiedene rechtliche Organisationsformen sind in der Selbsthilfe anzutreffen:

**Eigenständig organisierte Selbsthilfegruppen**  
Ihre gemeinschaftlichen Interessen bzw. Betroffenheiten sind neben den Sinn- und Wertesystemen von konstitutiver Bedeutung. Rechtlich sind viele der Selbsthilfegruppen Personengesellschaften in der Rechtsform einer Gesellschaft bürgerlichen Rechts (GbR), so genannte BGB-Gesellschaften, sofern sie nicht als Verein

”

„Auch die Guten müssen manchmal bluten.“

Lothar Abrakat 2011

organisiert sind. Auf sie finden im Wesentlichen die Gesetze des Bürgerlichen Gesetzbuches (BGB) und die Steuervorschriften für Personengesellschaften Anwendung, unter Umständen auch weitere Vorschriften, z.B. des Handelsgesetzbuches (HGB). In der Sprache der Wirtschaft fallen sie „als Kernelement der Zivilgesellschaft“ auch unter den Begriff der „basishen NPOs“ (Zauner 2007, S. 149).

Auch eine Selbsthilfegruppe (GbR) kann Sponsoringverträge schließen und wirtschaftlich tätig sein – mit den daraus resultierenden Konsequenzen.

MERKE

„Eine Steuerbegünstigung kann eine BGB-Gesellschaft nicht erhalten (§ 5 KStG i.V. m. § 51 AO). In besonderem Maße stellt sich bei dieser Rechtsform allerdings die Haftungsfrage, da hier grundsätzlich jedes Mitglied der Gruppe haftet, wenn es für die Gruppe handelt – auch gegenüber dem Fiskus und zwar jeder persönlich und unbeschränkt!

Wir raten daher informell organisierten Selbsthilfegruppen und -initiativen vor allem aus Haftungsgründen ihre Rechtsform zu überdenken

und sich einen Gesellschaftervertrag zu geben, in dem Verantwortung und Haftung geregelt werden, *sofern sie Einnahmen und Ausgaben* oder rechtliche Verpflichtungen aus *Vermögen* aller Art haben (vgl. Nowotny / Fida 2007, S.213 ff.). Infolge der Vertragsfreiheit in Deutschland und der großen individuellen Verschiedenheiten der Gruppen, kann kein Muster eines Gesellschaftsvertrages vorgegeben werden. Wie ein solcher Vertrag zu gestalten ist, kann nur im Einzelfall geklärt werden. Wir empfehlen, hierfür juristische Beratung in Anspruch zu nehmen.

### Selbsthilfegruppen und -initiativen in der Rechtsform als eingetragener Verein (e.V.)

Diese Gruppen haben sich eine Satzung auf der Grundlage des Bürgerlichen Gesetzbuches (BGB) gegeben und ihr „Körper“ hat (Verantwortungs-) Organe: mindestens Mitgliederversammlung und Vorstand. Die Eintragung bewirkt die Rechtsfähigkeit des Vereins (§ 21 BGB), das heißt, der Verein wird durch Eintragung eine „juristische Person“ und als solche Träger von Rechten und Pflichten und Inhaber des Vereinsvermögens. Dem Vorstand obliegt die rechtliche Vertretung des Vereins nach außen sowie die Geschäftsführung

MERKE

Erhalten Selbsthilfegruppen „Spenden“, Zuwendungen oder Einnahmen durch Sponsoring oder aus wirtschaftlicher Betätigung, unterliegen auch sie der Abgabenordnung und müssen ihre Einnahmen und Ausgaben aufzeichnen und Steuererklärungen abgeben.

nach innen. Er ist der Mitgliederversammlung gegenüber rechenschaftspflichtig. Bei Rechtsgeschäften ist die Haftung auf das Vereinsvermögen beschränkt. Die Satzung – sie ist die Verfassung des Vereins – regelt ebenso die Ziele und den Zweck des Zusammenschlusses sowie deren Umsetzung. Der Vorstand ist verantwortlich für die Berichterstattung an die Mitglieder, die zeitnahe Aufzeichnung der Einnahmen und Ausgaben und die Einhaltung von steuerlichen Pflichten. Es wird einmal jährlich ein Abschluss erstellt, der einen Einblick in die finanzielle Situation *am Stichtag* erlaubt sowie die Einnahmen und Ausgaben des Jahres abbildet.

Gemeinnützigkeit kann ein Verein erlangen, wenn mit seinen Zielen die Allgemeinheit gefördert wird. Die Anerkennung als gemeinnützig erfolgt auf Antrag und nach Prüfung durch das zuständige Finanzamt und das Registergericht (vgl. Finanzministerium des Landes Nordrhein-

Westfalen 2008, S. 25). Die Voraussetzungen der Gemeinnützigkeit sind in den §§ 51-68 AO geregelt (s. auch Finanzministerium des Landes Nordrhein-Westfalen 2008, S. 10 ff.). Diese Anerkennung erfolgt in der Regel für drei Jahre und beinhaltet die Freistellung des Vereins von der Körperschaftsteuer, der Gewerbesteuer, der Erbschaftsteuer und der Grundsteuer bei entsprechenden Gebäuden. Die Gemeinnützigkeit berechtigt zur Ausstellung von Zuwendungsbestätigungen. Im Mittelpunkt dieser Körperschaften steht das Erreichen der in der Satzung anerkannten gemeinnützigen Ziele, nicht das Erwirtschaften von Gewinnen.

Die Einnahmen-Ausgabenrechnungen, Einnahmen-Überschuss-Rechnungen (EÜR) oder Bilanzen der gemeinnützigen Vereine erhalten die Finanzämter zusammen mit den Steuererklärungen. Zur Veröffentlichung der Einnahmen-Ausgabenrechnungen, der Überschussrechnungen oder der Bilanzen sind Vereine nicht verpflichtet. Eine Ausnahme bilden nur gemeinnützige GmbH's. Deren Abschlüsse sind dem Bundesanzeiger zur digitalen Veröffentlichung zu übermitteln. Die Abschlüsse der Vereine werden Zuwendungsgebern jedoch oft vertraulich zur Verfügung gestellt bzw. von diesen eingefordert und werden so anlassbezogen teilweise öffentlich (Eschenbach / Horak / Furtmüller 2007, S. 341). Eine permanente Notwendigkeit ist hingegen, Transparenz nach innen zu wahren, um die Handlungen des Vereins und des Vorstandes nicht als undurchsichtig erscheinen zu lassen.

Als regionale Selbsthilfegruppen und -initiativen sind häufig unselbständige Untergliederungen von Bundes- oder Landesvereinen / -verbänden

## HINWEIS

Gelegentlich haben Vereine als weiteres Organ einen (wissenschaftlichen) Beirat etabliert. Dies ist vor allem dann sinnvoll, wenn Fachwissen von außen mit in die Vereinsentscheidungen und Aktivitäten einbezogen werden sollen. Hat ein Beirat eine beratende Funktion, werden die Mitglieder des Beirates weniger Einfluss auf die Unternehmungskultur ausüben können, als Beiräte mit in der Satzung festgelegter Entscheidungskompetenz. Die Mitglieder eines Beirates sollten daher gut überlegt berufen werden und es ist nicht falsch, diese nach den Kompetenzen, auch im Wirtschaftsleben, zu bestellen.

in der Selbsthilfe anzutreffen. Sie sind keine selbständigen Rechtssubjekte. Sie unterliegen in ihrem Tun der Satzung und den vereinsinternen Reglements ihrer Selbsthilfevereinigung und unterstehen der Kontrolle und Verantwortung dem Vereinsvorstand, sofern keine anderweitige Regelung getroffen worden ist. Dies gilt insbesondere für Anträge und Verwendung von Zuwendungen, aber auch für den Abschluss von Verträgen mit Dritten, wie zum Beispiel mit einem Sponsor, selbst dann, wenn es die unselbständige Untergliederung ist, die die Fördermittel erhält. Die jeweiligen Zuständigkeiten sollten intern im Verein geregelt werden, da der Vorstand immer verantwortlich bleibt.

## HINWEIS

Mit wachsender Beliebtheit werden Fördervereine gegründet. Sie können eine hervorragende Einrichtung zur Mittelbeschaffung oder von Sach- und Zeitspenden sein (Fundraising). Selbstverständlich gelten auch für Fördervereine die steuerrechtlichen Vorschriften und kaufmännischen Grundlagen. Ebenso gelten auch für die Fördervereine ein verantwortungsvoller Umgang mit den Einnahmen und ein hohes Maß an Transparenz über die Verwendung der Mittel.

### Nicht eingetragene Vereine

Neben der BGB-Gesellschaft und des eingetragenen Vereins existieren nicht eingetragene Vereine als Organisationsform. Sie gelten steuerrechtlich wie eingetragene Vereine als Körperschaften, auf

die die Regelungen des Vereinsrechts zur Anwendung kommen. Darüber hinaus kann auch ein nicht rechtsfähiger Verein wie ein eingetragener Verein klagen oder verklagt werden oder Inhaber von Vereinsvermögen sein. Wer für den Verein handelt, haftet jedoch persönlich mit seinem gesamten Vermögen für eventuelle Folgen seines Handelns – neben der Haftung des Vereinsvermögens, die auch diese Rechtsform kennt (BGB § 54 Satz 2). Dies gilt insbesondere für den Abschluss von Rechtsgeschäften, zum Beispiel für den Abschluss von Verträgen. Ein nicht eingetragener Verein kann Inhaber eines eigenen Bankkontos sein.

## MERKE

Auch ein nicht eingetragener Verein kann gemeinnützig sein und die entsprechende Steuerbefreiung beim zuständigen Finanzamt beantragen. Ebenso ist er zur Erstellung von Abschlüssen und zur Abgabe von Steuererklärungen verpflichtet.

### Sonstige Rechtsformen

Eher selten sind die Rechtsformen der (gemeinnützigen) Gesellschaft mit beschränkter Haftung (GmbH oder gGmbH) oder genossenschaftliche Zusammenschlüsse in der Selbsthilfe anzutreffen. Sie werden hier nur der Vollständigkeit halber erwähnt. Für die Wahl dieser Rechtsformen kann es unter Umständen Gründe geben. Da sie den Einstieg ins Kaufmannsrecht beinhalten, sollte hier auch das entsprechende Know How vorhanden sein, da spezielle Gesetzesnormen zwingend einzuhalten sind.

## 4.2 Mögliche Einnahmen eines gemeinnützigen Vereins

Bei der steuerlichen Bewertung der Einnahmen eines gemeinnützigen Vereins werden die Einnahmen differenziert zwischen

- steuerfreien Einnahmen im ideellen Vereinsbereich
- steuerfreien Einnahmen aus der Vermögensverwaltung
- Einnahmen aus steuerpflichtigem wirtschaftlichem Geschäftsbetrieb, die auch bei Gemeinnützigkeit des Vereins Steuerpflichten auslösen, sofern Freibeträge überschritten werden
- Einnahmen aus steuerfreiem wirtschaftlichem Geschäftsbetrieb, so genannten Zweckbetrieben. Sie bleiben hinsichtlich der Gewinne unbesteuert und unterliegen meistens der ermäßigten Umsatzsteuer.

Diese steuerlich verschiedenen Einnahmen sind in der buchhalterischen Erfassung getrennt zu verwalten.

### Fördermittel

Mit dem umgangssprachlichen Begriff „Fördermittel“ werden gewöhnlich die freiwilligen Zuwendungen der öffentlichen Hand (Bund, Land, Kommune), die Zuschüsse der Krankenkassen nach § 20 c SGB V und der Sozialversicherungsträger nach § 45 d SGB XI sowie sonstige freiwillige vertragliche Zuwendungen (Stiftungen, Deutsche Klassenlotterie, etc.) bezeichnet. Diese Zuwendungen sind in der Regel umsatzsteuerfrei. In der Verwendung unterliegen sie den jeweiligen Haushaltsordnungen nebst Nebenbestimmungen der öffentlichen Hand, den Leitlinien der GKV und den gesetzlichen Bestimmungen,

dem Stiftungsrecht oder sonstigen Bestimmungen. Diese Bestimmungen sind regelmäßig rechtmäßige Bestandteile der Zuwendungsbescheide und in ihrer Anwendung beim Zuwendungsempfänger zwingend zu beachten. (Ein Mitarbeiter des Bundesverwaltungsamtes formulierte einmal auf einer Fortbildungsveranstaltung sehr sympathisch, aber mit Nachdruck: „Ein Zuwendungsbescheid ist kein Pillie-Palle“, um die Ernsthaftigkeit zu unterstreichen.) Haushaltsrechtlich wird beim Mittelgeber zwischen institutioneller Förderung oder Projektförderung unterschieden, die als Fehlbedarfs-, Anteils- und Festbetragsfinanzierungen erfolgen können. Über die Mittelverwendung ist in der Regel gegenüber dem Mittelgeber ein rechnenschaftsorientierter Nachweis zu führen, mit Einzelaufstellung der Einnahmen und Ausgaben. Die haushaltsrechtliche Unterscheidung ist für die steuerliche Behandlung nicht bedeutsam. Wer Zuwendungen erhält, muss dies in seiner Einnahmen-Überschuss-Rechnung oder Bilanz bzw. in der Steuererklärung aufführen, auch wenn diese Zuwendungen in der Regel umsatzsteuerfrei sind.

### Spenden

Spenden sind freiwillige oder aufgrund einer freiwilligen Rechtspflicht erbrachte Zuwendungen. Dienen diese Zuwendungen zudem der Förderung steuerbegünstigter Zwecke, können beim Zuwendungsgeber diese Ausgaben als Spenden steuerlich geltend gemacht werden (vgl. § 10 b EStG). Die Freiwilligkeit ist hierbei bedeutsam und die Zuwendung darf nicht für eine bestimmte Leis-



## HINWEIS

Gelegentlich wird in diesem Zusammenhang von honorarberechtigten Akteuren, die zum Beispiel für einen Vortrag in der Selbsthilfevereinigung engagiert worden sind, gegenüber der gemeinnützigen Körperschaft der Wunsch vorgetragen, auf den Empfang eines Honorars verzichten zu wollen und dafür jedoch eine Zuwendungsbestätigung zu erhalten. Es handelt sich dann um eine Sachzuwendung, die mit einer besonderen Spendenbescheinigung (Zuwendungsbescheinigung) zu bestätigen ist. Damit soll sichergestellt werden, dass das gespendete Honorar trotz fehlendem Geldfluss als Einnahme beim Referenten erfasst wird. Als zweite Stufe erfolgt dann dort die Berücksichtigung eben dieser Sachzuwendungsbescheinigung.

tung oder in einem tatsächlichen wirtschaftlichen Zusammenhang des Empfängers stehen.

Zuwendungen können als Geldzahlungen oder in Form von Sach- oder Dienstleistungen erfolgen. Beim Zuwendungsgeber ist zu beachten, dass umsatzsteuerpflichtige Unternehmen bei Sachspenden oder Dienstleistungen dort einen umsatzsteuerpflichtigen Umsatz auslösen, der die Zahlung von Mehrwertsteuer beim Spendengeber verursachen kann.

Beispiel: Der Arbeitgeber eines Selbsthilfegruppenmitgliedes spendet dessen Selbsthilfegruppe einen gebrauchten Fotokopierer. Da der Kopierer den Leistungsanforderungen beim Arbeitgeber nicht mehr gerecht wird und eine anderweitige Entsorgung zudem mit Kosten

verbunden wäre, spendet / verschenkt er das Gerät gern an die Selbsthilfegruppe. Der Kopierer wird im Betriebsvermögen des Arbeitgebers mit noch 200 Euro in den Büchern geführt. Erfolgt nun die Eigentumsübergabe, löst dies beim Spender einen umsatzsteuerpflichtigen Umsatz aus, berechnet auf dem aktuellen Spendenwert des Fotokopierers. Vor überbewerteten Bewertungen der Sachspende sollte man sich hüten. Für den Aussteller der Zuwendungsbescheinigung stellen sich Haftungsfragen. Eine Dokumentation der Wertfindung ist daher ratsam. Die steuerbegünstigte Körperschaft kann über die erhaltene Zuwendung eine entsprechende Zuwendungsbescheinigung ausstellen. Hierfür sind die veröffentlichten amtlichen Muster zu verwenden.

## MERKE

Der Spendenempfänger haftet für die Richtigkeit der Zuwendungsbescheinigung und der Verwendung der Zuwendung für den genannten steuerbegünstigten Zweck mit bis zu 30 Prozent des Spendenbetrages. Zuwendungen sollten daher mit größter Sorgfalt sowohl bewertet als auch bestätigt werden (so genannte Spendenhaftung beachten).

### Sponsoring

„Unter Sponsoring wird üblicherweise die Gewährung von Geld oder geldwerten Vorteilen durch Unternehmen zur Förderung von Personen, Gruppen und / oder Organisationen in sportlichen, kulturellen, kirchlichen, wissenschaftlichen, sozialen, ökologischen oder ähnlich bedeutsamen

gesellschaftspolitischen Bereichen verstanden, mit der regelmäßig auch eigene unternehmensbezogene Ziele der Werbung oder Öffentlichkeitsarbeit verfolgt werden. Leistungen eines Sponsors beruhen häufig auf einer vertraglichen Vereinbarung zwischen dem Sponsor und dem Empfänger der Leistungen (Sponsoring-Vertrag), in dem Art und Umfang der Leistungen des Sponsors und des Empfängers geregelt sind.“ (Bundesministerium für Finanzen 1998 [Sponsoringerlass])

Sponsoring ist mithin im Gegensatz zur kennzeichnenden Freiwilligkeit von Zuwendungen oder Spenden durch das Prinzip von Leistung und Gegenleistung und einer ökonomischen Nutzen-erwartung beim Sponsor gekennzeichnet. Sponsorship ist eine Kommunikationsmaßnahme im Rahmen des Marketing-Mix eines Wirtschaftsunternehmens und dient dem Sponsor zum Beispiel als Bekanntmachungs- oder Imageprofilierungsstrategie. Die mit dem Sponsoring gemachten Aufwendungen können für den Sponsor

- Betriebsausgaben (i.S. § 4 Abs. 4 EStG),
- Spenden (abzugsfähig gemäß § 10 b EStG, § 9 Abs. 1 Nr. 2 KStG, § 9 Nr. 5 GewStG) oder
- nichtabzugsfähige Kosten der privaten Lebensführung bei Privatunternehmern oder verdeckte Gewinnausschüttung bei Kapitalgesellschaften (§ 12 Nr. 1 Satz 2 EStG) sein.

Unabhängig von der Zuordnung der Aufwendungen beim Sponsor erfolgt die steuerliche Beurteilung beim Sponsoringempfänger. Dies kann bei gemeinnützigen Körperschaften sein:

- steuerfreie Einnahmen im ideellen Bereich (entspricht einer freigiebigen Spende)
- steuerfreie Einnahmen aus der Vermögensverwaltung (Vereinbarung ohne wesentliche Gegenleistung)
- *Steuerpflichtige* Einnahmen aus wirtschaftlichem Geschäftsbetrieb (Vereinbarung mit vorher eindeutiger Pflichtenbeschreibung).

Da Art und Umfang des Sponsorings für den Sponsorempfänger eine wirtschaftliche Tätigkeit sein kann, ist eine sorgfältige Vertragsgestaltung und steuerliche Bewertung des Leistungsvertrages erforderlich. Dies sollte unbedingt vor Vertragsabschluss durch Vertreterinnen und Vertreter der rechts- und steuerberatenden Berufe erfolgen.

Liegt ein steuerpflichtiger wirtschaftlicher Geschäftsbetrieb vor, so ist der Umsatz (die Einnahme aus dem Sponsoring) dann der vollen Mehrwertsteuer von zur Zeit 19 % (Stand Dezember 2011) zu unterwerfen. Dies gilt für alle Rechtsformen einer Selbsthilfegruppe. Überschreitet der

## STEUERBERATENDE BERUFE

Die geschäftsmäßige Ausübung von Hilfeleistungen in Steuersachen ist nur denjenigen erlaubt, die hierzu nach den gesetzlichen Vorschriften befugt sind: Steuerberater/innen, Steuerbevollmächtigte, Steuerberatungsgesellschaften, Rechtsanwälte/innen, Wirtschaftsprüfer/innen, vereidigte Buchprüfer/innen, Wirtschaftsprüfungsgesellschaften und Buchprüfungsgesellschaften.

gemeinnützige Verein oder die Gruppe dadurch die für Kleinunternehmer geltende Freigrenze, muss nicht nur auf die Summe des erhaltenen Sponsorings Umsatzsteuer an das Finanzamt abgeführt werden, sondern auf die gesamten wirtschaftlichen Einnahmen des Vereins bzw. der Gruppe. Ob eine Zahlungspflicht der Umsatzsteuer von zur Zeit 7 % oder 19 % vorliegt, ist abhängig von der Höhe der weiteren Einnahmen aus dem Zweckbetrieb des Vereins und der wirtschaftlichen Betätigung sowie ob die Freigrenzen überschritten werden. Bei Erreichen der Einnahmen in Höhe von 17.500 Euro sowie 35.000 Euro ist Vorsicht geboten. Bei 17.500 Euro kommt man in die Umsatzsteuerpflicht, bei 35.000 Euro entfällt der Ansatz einer pauschalen Vorsteuer (§ 23 a UStG). Es ist mithin kaufmännische Wachsamkeit geboten! Damit das Sponsoring beim Empfänger keine ertragssteuerpflichtige wirtschaftliche Betätigung auslöst, sind eine Reihe von Bedingungen

zu beachten. Für die Abgrenzung gelten die allgemeinen Grundsätze. Als Orientierung seien vor allem genannt:

- Der Mittelempfänger darf sich in seinem Handeln und in der Mittelverwendung nicht vom Interesse des Sponsors leiten lassen.
- Der Sponsor darf keine Vorgaben machen und keinen Einfluss auf die Erledigung der Aufgaben durch den Sponsorempfänger ausüben.

## MERKE

Eine Bewertung als wirtschaftliche Tätigkeit kann auch für einen gemeinnützigen Verein die Zahlung von Körperschaftssteuer, Gewerbesteuer oder Umsatzsteuer verursachen, sofern die Freibeträge überschritten werden.

### **Einnahmen des ideellen Bereichs (Auswahl)**

Mitgliedsbeiträge, Umlagen, Spenden, Fördermittel, Zuschüsse, Schenkungen, Erbschaften

### **Einnahmen der Vermögensverwaltung (Auswahl)**

Zinserträge, Dividenden, langfristige Mieten und Pachten, Vergabe von Rechten

### **Einnahmen des wirtschaftlichen Geschäftsbetriebs (Auswahl)**

Verkauf von Waren, Werbung, evtl. Sponsoring, ab 3. Tombola im Jahr, Basare, kurzfristige Vermietungen

### **Einnahmen des Zweckbetriebes (Auswahl)**

Eintrittsgelder, Kursgebühren, bis zu 2 x Tombola im Jahr

Diese Auflistung erhebt allerdings absolut keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Für jeden Einzelfall ist eine individuelle Zuordnung vorzunehmen.

## BEISPIEL

Bei der Herausgabe und Herstellung einer Broschüre nimmt der Sponsor nachweislich direkten Einfluss sowohl auf den Textinhalt als auch auf die graphische Umsetzung, da er eine äußere Gestaltung im Corporate Design seines Unternehmens verlangt. Hier würden nicht nur die ideellen Grundsätze von Transparenz und Unabhängigkeit verletzt, sondern auch Vorgaben der Aufgabenerledigung gemacht werden, die die steuerliche Behandlung des Sponsorings zur ertragswirtschaftlichen Einnahme aus einer wirtschaftlichen Betätigung werden lassen.

Der Sponsorempfänger darf nicht an Werbemaßnahmen des Sponsors mitwirken.

## BEISPIEL

Ein Orthopädie-Fachgeschäft feiert ein Betriebsjubiläum. Die Selbsthilfegruppe „Rollies“ präsentiert sich auf der Jubiläumsveranstaltung und lobt in einem Vortrag die Leistungen des Unternehmens. Oder einige Mitglieder demonstrieren während der Veranstaltung die Vorzüge der vom Fachgeschäft angebotenen Hilfsmittel. Die Gruppe erhält hierfür als Gegenleistung ein Sponsoring. Beide Aktivitäten der Selbsthilfegruppe würden unter Umständen die Beurteilung als wirtschaftliche Betätigung auslösen, da aktiv an der Werbung des Sponsors für dessen Unternehmen mitgewirkt wurde.

Als mitwirkende Werbemaßnahmen werden auch Platzierungen von Werbeanzeigen des Sponsors in der Vereinszeitung oder eine Verlinkung auf die Homepage des Sponsors gewertet. Kein wirtschaftlicher Geschäftsbetrieb ist hingegen ein Hinweis auf den Sponsor unter Verwendung dessen Namen, dessen Emblem oder dessen Logo in der Vereinszeitung, auf Plakaten oder auf der Homepage „ohne jede Hervorhebung“.

## HINWEIS

Achtung: Eine Verlinkung über das Firmenlogo des Geldgebers samt Kontakt-URL wird von den Finanzgerichten jedoch als Hervorhebung gewertet und löst damit die Bewertung als wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb aus! (Anlage 4 zu § 64 AO)

Schließen Sie mit Sponsoren also Verträge mit eindeutiger Formulierung. Bestimmen Sie im Vertrag Form, Zeitpunkt und Dauer der Leistung und der Gegenleistung. Ergänzend ist darauf zu achten, dass der Leistungsaustausch dem Gruppen- oder Vereinszweck und die Erfüllung der tatsächlichen geschäftlichen Tätigkeit entspricht. Wegen der großen Unsicherheit in der vertragsrechtlichen und steuerrechtlichen Beurteilung eines Sponsoringsvertrages, sollten Selbsthilfevereinigungen die Verträge vor Unterzeichnung durch fachkundige Professionelle unbedingt prüfen lassen. Unbedingt ist auf die Seriosität der Sponsoren zu achten, da eine wahllose Hereinnahme von Sponsoren schädliche Imagewirkungen für die Selbsthilfevereinigung haben kann (Littich 2007, S. 335 und 339). Darüber hinaus

ist von Bedeutung, dem Sponsoring auch in den finanzwirtschaftlichen Anforderungen einen nach innen transparenten Rang in der Zielsetzung der Gruppe bzw. des Vereins einzuräumen. Nur so kann eine innerorganisatorische Akzeptanz für einen Leistungsaustausch mit einem Wirtschaftsunternehmen zur Stärkung des Vereinszwecks nachvollziehbar und glaubwürdig vermittelt werden.

### **Einnahmen aus wirtschaftlichem Geschäftsbetrieb**

Auch gemeinnützige Vereine können sich wirtschaftlich betätigen und daraus Einnahmen erzielen. Ein Wirtschaften kann sinnvoll sein, vor allem um die notwendigen Mittel zur Erlangung der Vereinsziele zu erhalten. Hierunter werden alle selbstständigen und nachhaltigen Tätigkeiten verstanden, durch die Einnahmen oder andere wirtschaftliche Vorteile erzielt werden. Unbedeutsam ist dabei die Absicht, Gewinne erzielen zu wollen oder nicht. Eine wirtschaftliche Betätigung wird bereits durch die Absicht, Einnahmen erzielen zu wollen, begründet. Mögliche wirtschaftliche Betätigungen können zum Beispiel sein: der Verkauf von Kaffee und Kuchen, der Verkauf von Büchern, CDs, T-Shirts, Tassen, etc.). Zu beachten ist, dass in einen wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb keine Mittel aus dem steuerfreien Bereich des gemeinnützigen Vereins fließen dürfen (§§ 55, 61 AO; so genannte Vermögensbindung). Auch darf die wirtschaftliche Betätigung die ideellen Ziele des Vereins nicht überlagern und die steuerlichen Rahmenbedingungen sind zu beachten, um die Gemeinnützigkeit nicht zu gefährden (vgl. Littich 2007, S. 330).

## HINWEIS

Wer mit Produkten handelt, übt einen Gewerbebetrieb aus. Eine gewerbliche Tätigkeit des Vereins ist beim Ordnungsamt anzumelden. Ein regelmäßiger Vertrieb von Hilfs- und Heilmittel in einer Selbsthilfegruppe wäre zum Beispiel eine gewerbliche unternehmerische Tätigkeit.

### **Wirtschaftlicher Zweckbetrieb**

Dient die Gesamtrichtung der wirtschaftlichen Betätigung der Verwirklichung der steuerbegünstigten Zwecke des Vereins, kann ein steuerbegünstigter Zweckbetrieb vorliegen (vgl. §§ 65, 68 AO). Die wirtschaftliche Betätigung unterliegt dann einer ermäßigten Umsatzsteuer, sofern die Umsatz-Freibeträge der Kleinunternehmerregelung überschritten werden. Ob ein Zweckbetrieb vorliegt sowie aus Gründen der möglichen Kompliziertheit des individuellen Falles sollte unbedingt im Vorfeld oder vor Überschreitung der Freibeträge mit den steuerberatenden Vertretern/innen besprochen werden. Unter Umständen kommt auch eine Abstimmung mit der Finanzverwaltung in Betracht.

### 4.3 Gewinne / Überschüsse und Rücklagen

Es herrscht – aus Angst die Gemeinnützigkeit zu verlieren – ein weit verbreiteter Irrtum, dass gemeinnützige Vereine keine „Gewinne“ machen dürften. In der Einnahmen-Überschuss-Rechnung ausgewiesene Überschüsse oder Gewinne der Bilanzen müssen gemeinnützige Körperschaften lediglich grundsätzlich zeitnah für ihre steuerbegünstigten Zwecke verwenden (§ 55 Abs. 5 AO). Zeitnah bedeutet, dass die Mittel bis zum Ende des auf den Zufluss folgenden Wirtschaftsjahres für die gemeinnützigen Zwecke des Vereins ausgegeben werden. Auch die Verwendung der Mittel für die Anschaffung von Vermögensgegenständen, die den satzungsgemäßen Zwecken dienen, gilt als Ausgabe. In § 58 Nr. 11 AO sind Ausnahmen geregelt, die nicht dem Gebot der zeitnahen Mittelverwendung unterliegen und dem Vermögen zugeführt werden dürfen.

Für die nachhaltige Erfüllung der satzungsgemäßen Zwecke darf ein gemeinnütziger Verein auch zweckgebundene Rücklagen bilden (§ 58 Nr. 6 AO). Diese Notwendigkeit tritt in der Regel ein, wenn für größere Anschaffungen oder Veranstaltungen angespart werden muss. Die dabei entstehende Sparsumme muss in einer Nebenrechnung als „zweckgebundene Rücklage oder Investitionsrücklage“ ausgewiesen werden (s. auch Finanzministerium Nordrhein-Westfalen 2008, S. 18 f.).

Im Alltag der Vereine ist die Bildung einer Betriebsmittelrücklage zur Sicherung der Liquidität des Vereins meist notwendig und auch steuerlich zulässig. Also ausreichende Mittel des Vereins in das neue Wirtschaftsjahr

„mitzunehmen“, damit der Verein zahlungsfähig bleibt. Dies ist vor allem immer dann erforderlich, wenn die Mitgliedsbeiträge oder die Zuwendungen erst im Laufe des Haushaltsjahres fließen, der Verein aber bereits Anfang des Jahres regelmäßige Zahlungsverpflichtungen hat. In die Betriebsmittelrücklage werden periodisch wiederkehrende Ausgaben (z.B. Miete, Strom, Löhne, etc.) in der Höhe des Bedarfs einer angemessenen Zeitperiode eingestellt. Zeit und Höhe sind von der Finanzstruktur des Vereins abhängig. In der Mittelverwendungsrechnung sollen sie als Betriebsmittelrücklage gekennzeichnet sein.

Ohne ausreichende finanzielle Mittel, um termingerecht Verbindlichkeiten begleichen zu können, besteht in letzter Konsequenz die Gefahr, dass betroffene Selbsthilfevereinigungen ihr Wirken einstellen müssen und untergehen. Eine entsprechende Liquiditätsplanung ist eine der wichtigsten Aufgaben des Vorstandes und der Geschäftsführung der Selbsthilfeorganisationen.

Darüber hinaus ist steuerlich auch die Bildung freier Rücklagen gestattet (§ 58 Nr. 7 a AO). Bis zu einem Drittel des Überschusses aus der Vermögensverwaltung und zusätzlich 10 Prozent der zeitnah zu verwendenden Mittel dürfen einer freien Rücklage zugeführt werden. Hier entfällt dann der zeitliche Druck der zukünftigen Ausgabe.

Entstehen Gewinne aus einem wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb, dürfen auch diese – nach der Versteuerung! – einer Rücklage zugeführt werden. Hieraus können dann auch jene



Anschaffungen getätigt werden, die nicht aus den steuerbegünstigten Einnahmen finanziert werden durften.

Bitte beachten Sie, dass die steuerrechtliche Möglichkeit der Bildung von Rücklagen mit den zuwendungsrechtlichen Bestimmungen der öffentlichen Haushaltsordnungen kollidieren können. Bei Finanzierungen oder finanzieller Unterstützung durch die öffentliche Hand sind zu allererst Eigenmittel einzusetzen. Eine Rücklagenbildung ist zuwendungsrechtlich beim Mittelempfänger nur sehr eingeschränkt bzw. gar nicht statthaft (vgl. Nebenbestimmungen). Zur Vermeidung von Auseinandersetzungen mit den

Zuwendungsgebern ist es daher sinnvoll, durch eine differenzierte Rechnungslegung (Kostenstellenrechnungen, etc.) zu belegen, welche Mittel von welchem Zuwendungsgeber stammen.

## MERKE

Die Bildung einer Betriebsmittelrücklage in Selbsthilfevereinigungen ist von entscheidender Bedeutung, da sie der permanenten Erhaltung der Zahlungsfähigkeit und damit der Sicherung der Unabhängigkeit dient.

## 4.4 Abgabenordnung

In der Abgabenordnung AO sind die für alle Steuern geltenden Regeln enthalten. Man könnte vom „Grundgesetz des Steuerrechts“ sprechen. Die AO ist die Grundlage des Besteuerungsverfahrens. Sie regelt die Festlegung des Besteuerungsverfahrens, die Erhebung der Steuern, deren Vollstreckung, Rechtsbehelfe und das steuerliche Straf- und Bußgeldrecht. Ebenso ist in der AO geregelt, wer Steuerpflichtiger ist, welche Zwecke steuerbegünstigt sind, oder dass das Steuergeheimnis zu wahren ist. Während die einzelnen Steuergesetze regeln, in welchen Fällen welche Steuern zu zahlen sind, sind in der AO die Vorschriften über die Durchführung des Besteuerungsverfahrens und die Festsetzung der Steuern.

### Steuerarten

Infrage kommen Umsatzsteuer (Mehrwertsteuer) sowie Körperschaftsteuer, Gewerbesteuer, Erbschaftsteuer, Lohnsteuer, um nur die wichtigsten zu nennen. Sie werden für eine erste Übersicht im Folgenden kurz erläutert. Weitere Steuerpflichten sind je nach Art und Umfang möglich, zum Beispiel Lohnsteuer bei Angestellten oder Aushilfen (auch Reinigungskräften!). Hier auf alle Wahrscheinlichkeiten einzugehen, ist wegen der Verschiedenheiten der Ausgangssituationen der Organisationsformen und Einnahmen in diesem Rahmen nicht möglich. Bei Fragen und individuellen Fällen erkundigen Sie sich bitte bei den Experten der steuerberatenden Berufe oder Ihrem zuständigen Finanzamt.



### Umsatzsteuer / Mehrwertsteuer

Die Umsatzsteuer, umgangssprachlich besser bekannt als Mehrwertsteuer, ist eine allgemeine Verbrauchsteuer. Sie muss grundsätzlich bei allen erworbenen Waren und Dienstleistungen erhoben werden, es sei denn, der Umsatz ist von der Umsatzsteuer befreit. Die Umsatzsteuer ist eine Endverbrauchersteuer. Sie wird auf den Rechnungen gesondert ausgewiesen. Im Wirtschaftsverkehr zwischen Unternehmen ist der offene Steuerausweis verpflichtend. Wer Mehrwertsteuer in Rechnung stellt, ist zum Vorsteuerabzug berechtigt. Das heißt, Unternehmen können die in Rechnung gestellte Mehrwertsteuer um die von ihnen gezahlte Umsatzsteuer kürzen. Dies ist in Umsatz-Steuervoranmeldungen dem Finanzamt zu erklären und der Differenzbetrag aus Mehrwertsteuer und Umsatzsteuer, die Zahllast, ist an das Finanzamt abzuführen. Rechtsgrundlagen sind das Umsatzsteuergesetz (UStG) und die Umsatzsteuer-Richtlinien, -Durchführungsverordnung in den jeweils gültigen Fassungen. Das Umsatzsteuergesetz kennt derzeit drei Steuersätze: 0 %; den allgemeinen Steuersatz von zur Zeit 19 % und den ermäßigten Steuersatz in Höhe von zur Zeit 7 % (Stand Dezember 2011). Im Umsatzsteuergesetz sind eine Reihe von Leistungen benannt, die von der Umsatzsteuer befreit sind. In unserem Zusammenhang relevant seien hier beispielhaft genannt die Leistungen von Ärztinnen und Ärzten und anderer Heilberufe, die Leistungen der gesetzlichen Sozialversicherungen, manche Leistungen von Krankenhäusern und Altenheimen sowie die Leistungen von Verbänden der freien Wohlfahrtspflege und der jugendfördernden Einrichtungen. Umsätze der Zweckbetriebe gemeinnütziger Vereinen unterliegen in der Regel dem ermäßigten

Steuersatz. Auch entsteht die Umsatzsteuer bei Vereinbarungen, bei denen kein Geld fließt, aber Leistungen gegeneinander aufgerechnet werden, so genannte tauschähnliche Umsätze. Ausnahmen in der Umsatzsteuerberechnung bestätigen die Regeln, dürften im Feld der Selbsthilfe jedoch von untergeordneter Bedeutung sein.

### Kleinunternehmer bei der Umsatzsteuer

Für Kleinunternehmer (§ 19 UStG) bestehen umsatzsteuerliche Vergünstigungen. So genannte Kleinunternehmer brauchen keine Umsatzsteuer zu zahlen. Da ihnen allerdings auch das Recht auf Abzug der ihnen in Rechnung gestellten Vorsteuern versagt ist, können sie auf Wunsch auf die Sonderregelung für Kleinunternehmer verzichten und die Besteuerung wählen. Kleinunternehmer ist, dessen Umsätze im vorangegangenen Kalenderjahr nicht mehr als 17.500 Euro betragen und im laufenden Kalenderjahr voraussichtlich nicht 50.000 Euro überschreiten werden. Werden die Beträge überschritten, sind die gesamten Umsätze nach den allgemeinen Vorschriften zu besteuern. Auch Vereine oder Selbsthilfegruppen in der Rechtsform einer Gesellschaft des bürgerlichen Rechts, die Rechnungen legen oder Honorare, etc. erhalten, können Kleinunternehmer im Sinne des Umsatzsteuergesetzes sein, sofern ihre jährlichen umsatzsteuerpflichtigen Umsätze die Grenzen der Sonderregelung nicht überschreiten. Es ist mithin bedeutsam, die Freigrenzen zu wissen und bereits während des Kalenderjahres die Höhe der Umsätze dahingehend im Auge zu behalten. Insbesondere bei starken Umsatzschwankungen in der Höhe der Freigrenzen kann es zu Spätfolgen kommen.

### Körperschaftsteuer

Die Körperschaftsteuer (KSt) ist die Einkommenssteuer für juristische Personen (z.B. Vereine). Die Besteuerungsgrundlage ist das Einkommen, das die Körperschaft innerhalb eines Wirtschaftsjahres bezogen hat. Die Freistellung von der Körperschaftsteuer für gemeinnützige Körperschaften wird vom Finanzamt regelmäßig, mindestens alle drei Jahre anhand der Steuererklärungen oder der eingereichten Bilanzen überprüft. Die Freigrenze für die Körperschaftssteuer beträgt derzeit 35.000 Euro Einnahmen jährlich (Stand Dezember 2011). Der Betrag bemisst sich inklusive Umsatzsteuer. Rechtsgrundlage ist das Körperschaftsteuergesetz (KStG), die Umsatzsteuer-Richtlinien (UStRL) und die Körperschaftsteuer-Durchführungsverordnung in der jeweils gültigen Fassung.

### Erbschaftsteuer / Schenkungsteuer

Steuerpflichtig ist das, was einer natürlichen oder juristischen Person aus einem Nachlass bzw. aus einer Schenkung unter Lebenden zukommt, soweit dies nicht steuerfrei ist. Wegen der Komplexität der Rechts- und Besteuerungsgrundlagen sowie den Möglichkeiten der Steuerbefreiung empfehlen wir dringend, vor Annahme einer Erbschaft oder Schenkung eine Steuerberatung in Anspruch zu nehmen. Rechtsgrundlage ist das Erbschaftssteuer- und Schenkungssteuergesetz (ErbStG) mit den dazu ergangenen und noch geplanten Reformen.

## MERKE

Ein Verein oder eine Selbsthilfegruppe ist verpflichtet, seine / ihre Steuern und Abgaben zu erklären und zu entrichten.

## HINWEIS

Ein steuerpflichtiger wirtschaftlicher Geschäftsbetrieb liegt zum Beispiel vor, wenn die Körperschaft an den Werbemaßnahmen mitwirkt (AEAO §64 Nr. 10).

"Dies ist z.B. der Fall, wenn die Körperschaft dem Sponsor das Recht einräumt, in einem von ihr herausgegebenen Publikationsorgan Werbeanzeigen zu schalten, einschlägige sponsorbezogene Themen darzustellen und bei Veranstaltungen der Körperschaft deren Mitglieder über diese Themen zu informieren und dafür zu werben (vgl. BFH-Urteil vom 7.11.2007 – I R 42/06 –, BStBl 2008 II, S. 949" (Änderung des AEAO v. 17.1.2012).

## 4.5 Fazit

Durch die eigene Betroffenheitsthematik entweder auf sich selbst oder auf die Vermittlung zur gesellschaftlichen Umwelt hin bezogen, geraten finanzwirtschaftliche, rechenschaftsorientierte sowie steuerrechtliche Teilsysteme nicht unbedingt in den organisationalen Blickwinkel von Selbsthilfegruppen, -initiativen oder Selbsthilfevereinigungen. Durch Einnahmen (jeder Art) oder durch eine Vermögensverwaltung entstehen jedoch Verantwortungen und Verbindlichkeiten, die funktionale Anforderungen und Gestaltungsmaßnahmen verursachen. Dies kann zum Übergang von informellen Gruppenstrukturen zu institutionell organisierten Strukturen führen, da die Einrichtung eines betrieblichen Rechnungswesens nach kaufmännischen Gesichtspunkten nicht selten eine entsprechende (professionalisierte) Arbeitsteilung erforderlich macht. Der Grad der Institutionalisierung wird dabei abhängig sein von der Höhe und dem Umfang

der Mittelflüsse, als auch von der Größe der Selbsthilfegruppe oder -vereinigung und deren Rechtsform. Bei der Mittelbeschaffung sollte sich aber keine Selbsthilfegruppe oder -initiative vor der Herausforderung des Rechnungswesens oder der Komplexität steuerrechtlicher Vorschriften abschrecken lassen. Oft finden sich in den eigenen Reihen Mitglieder mit kaufmännischer Ausbildung oder entsprechender Professionalisierung. Aber auch eine (kostenverursachende) externe Aufgabenteilung kann einer längerfristigen Existenz dienen. Wer die erforderliche Finanzwirtschaft nicht als notwendiges Übel seines eigentlichen ideellen Ziels betrachtet, sondern ihr organisatorisch den entsprechenden Stellenwert einräumt, wird einen die Selbsthilfevereinigung stabilisierenden Faktor verankern und sich über einen enttäuschungssicheren Umgang mit Zuwendungen, Spenden und anderer Einnahmen erfreuen können.

## STEUERGRENZEN UND FREIBETRÄGE IM ÜBERBLICK

### Umsatz- / Mehrwertsteuer

Kleinunternehmerregel, Jahresumsatz Vorjahr	17.500 €
laufendes Kalenderjahr bis zu einem Umsatz von	50.000 €

### Freibeträge

Körperschaftsteuer, Gewinn	5.000 €
Gewerbsteuer, Gewinn	5.000 €

### Körperschaftsteuer

Bestimmungsgrenze für den wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb bis zu Bruttoeinnahmen in Höhe von	35.000 €
---	----------

### Bilanzierungspflicht

steuerpflichtiger Geschäftsbetrieb ab Jahresumsatz	500.000 €
Jahresgewinn ab	50.000 €

Stand Dezember 2011

## Schluss

Seit 2004 werden die anerkannten Patienten- und Selbsthilfeorganisationen zu grundlegenden Entscheidungen zur Krankenversorgung gehört. Die Selbsthilfe wurde dadurch als Ansprechpartner und Zielgruppe im ‚Gesundheitsmarkt‘ attraktiver. Viele Gruppen und vor allem Selbsthilfvereinigungen geben Informationsmaterialien heraus und sind im Internet präsent. Damit folgt die Selbsthilfe unter anderem der steigenden Nachfrage nach Informationen durch Betroffene für Betroffene, die nicht unbedingt selbst in der Selbsthilfe aktiv werden wollen. Ohne Einrichtung und Unterhaltung eines Internetportals oder Herausgabe gedruckter Informationen über die eigenen Aktivitäten kann die Selbsthilfe weder transparent über die Herkunft ihrer Mittel berichten, noch über ihre Ziele und Aufgaben. Die in den letzten Jahren steigende Präsenz von Selbsthilfgruppen, -initiativen und Selbsthilfvereinigungen in Medien wie dem Internet ermöglicht aber auch Unternehmen im Gesundheitsmarkt einen guten Zugang zu den Akteuren im Feld der Selbsthilfe, sinnvollerweise auch schon „sortiert“ nach Krankheitsbildern. Inzwischen können Arznei- und Hilfsmittelhersteller direkt mit „passenden“ Betroffenen Kontakt aufnehmen und eine Kommunikation aufbauen, um die „Konsumenten“ ihrer Produkte kennen zu lernen und eine Zusammenarbeit, manchmal auch eine Förderung durch Spenden oder Sponsoringverträge anbieten zu können. Selbsthilfgruppen, -initiativen und Selbsthilfvereinigungen wie auch Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen haben einen Bedarf an finanzieller und sächlicher Ausstattung, um ihre wachsenden Aufgaben bewältigen zu können, selbst wenn

zum Beispiel die Mitarbeit in Gremien ehrenamtlich übernommen wird. Sponsoren werden benötigt für die Realisierung unterschiedlichster Aktivitäten. Sponsoringmittel werden von Selbsthilfgruppen, -initiativen, Selbsthilfvereinigungen auch angenommen, auch vermutete Abhängigkeiten werden im Feld der Selbsthilfe diskutiert. Aus diesem Grund bleibt ein Förderfonds der pharmazeutischen Unternehmen, Hilfsmittelhersteller und sonstigen Unternehmen im Gesundheitsmarkt unser übergreifendes Ziel. Ein gemeinsamer Förderfonds solcher Unternehmen beziehungsweise Unternehmenssparten würde eine Förderung von Selbsthilfeaktivitäten ohne eine indikationsspezifische Nähe zwischen Förderern und Geförderten ermöglichen und damit die Gefahr einer unerwünschten Beeinflussung eindämmen. Die Tatsache, dass ein gemeinsamer, Spenderanonymität herstellender Fördertopf der pharmazeutischen Unternehmen bisher nicht realisiert werden konnte, lässt durchaus vermuten, dass es um die Beeinflussung der Selbsthilfe geht und nicht darum, die Selbsthilfe zu fördern. Anonymität des Spenders würde Verzicht auf die in Kapitel 1 dargelegten Beeinflussungsmechanismen bedeuten. Die Ausführungen im ersten Kapitel haben gezeigt, dass es nicht einfach ist, sich möglichen Beeinflussungen durch Sponsoren zu entziehen. Transparenz reicht nicht unbedingt, um die Unabhängigkeit zu wahren. Das zeigen auch die im zweiten Kapitel erläuterten Leitlinien zum Umgang mit Wirtschaftsunternehmen, die sich die Selbsthilfe im Sinne einer Selbstverpflichtung auferlegt hat. Die genannten Beispiele verdeutlichen, dass die Wahrung der Unabhängigkeit ein

mühsames Geschäft ist, und dass sie auch bei der Offenlegung von Interessenkonflikten in den unterschiedlichsten Wirkungszusammenhängen immer wieder neu bedacht werden muss. Die Übersicht über die geltenden Vorschriften im Heilmittelwerbegesetz im dritten Kapitel weist auf die Notwendigkeit großer Aufmerksamkeit, die sowohl Leserinnen und Leser als auch Anbieterinnen und Anbieter von Gesundheitsinformationen beherzigen müssen. Die Informationen über die zu beachtenden gesetzlichen Regelungen im Steuerrecht unter Berücksichtigung der Rechtsformen zur Organisation der Selbsthilfe im vierten Kapitel geben Auskunft und Hilfestellung bei der Beantwortung möglicher Fragestellungen, die sich im Kontext einer

Kooperation mit Arznei- und Hilfsmittelherstellern für indikationsspezifisch organisierte Selbsthilfegruppen und -initiativen, aber auch Selbsthilfekontaktstellen ergeben können.

Unser Ziel bei der Erarbeitung dieser Praxishilfe war vor allem, Sie für das Thema zu interessieren und zu informieren. Selbsthilfevereinigungen, Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen können vertiefend beraten und Klärungshilfe anbieten, wenn es um praktische Fragen im Einzelfall geht. Mein Tipp: Erst fragen und Konsequenzen prüfen, dann handeln.

*Ursula Helms*

# Glossar

## Akquise

Bündel von Maßnahmen zur Kundengewinnung.

## Arzneimittel

Stoffe oder Zubereitungen aus Stoffen zur Anwendung im oder am Körper mit Eigenschaften zur Heilung oder Linderung oder zur Verhütung von Krankheiten oder krankhafter Beschwerden oder um die physiologischen Funktionen wiederherzustellen, zu korrigieren oder zu beeinflussen oder um eine medizinische Diagnose zu erstellen (vgl. § 2 Gesetz über den Verkehr mit Arzneimitteln, Arzneimittelgesetz - AMG).

## Bilanz

Gegenüberstellung von Vermögen und Kapital zu einem bestimmten Zeitpunkt, hervorgehend aus den Bestandskonten einer doppelten Buchführung.

## Effektivität

Wirksamkeit einer Maßnahme in Abgleich mit einem formulierten Ziel. („Die richtigen Dinge tun.“)

## Effizienz

Mit möglichst wenig Input einen möglichst guten/ maximalen Output erzielen. („Die Dinge richtig tun.“)

## Einnahmen-Überschuss-Rechnung (EÜR)

Ermittlung eines Ergebnisses an einem Stichtag durch Gegenüberstellung von Aufwendungen und Einnahmen. Die Gliederung richtet sich nach den gesetzlichen Vorschriften der jeweiligen Rechtsform.

## Evidenzbasierte Medizin (EbM)

Der Begriff „Evidenz“ leitet sich vom englischen Wort „evidence“ ab, das bedeutet Nachweis oder Beweis, und bezieht sich auf die Informationen aus klinischen Studien, die einen Sachverhalt erhärten oder widerlegen. Unter Evidenzbasierter Medizin

oder evidenzbasierter Praxis im engeren Sinne versteht man eine Vorgehensweise des medizinischen Handelns, individuelle Patienten auf der Basis der besten zur Verfügung stehenden Daten zu versorgen (DNEbM 2011).

## Fundraising

umfasst, unabhängig von der Quelle, die Beschaffung von finanziellen Mitteln oder geldwerter Güter und Dienstleistungen als Spende, sofern damit keine explizite Gegenleistung verbunden ist.

## Hilfsmittel

Hörhilfen, Körperersatzstücke, orthopädische und andere Hilfsmitteln, die erforderlich sind, um den Erfolg der Krankenbehandlung zu sichern, einer drohenden Behinderung vorzubeugen oder eine Behinderung auszugleichen, soweit die Hilfsmittel nicht als allgemeine Gebrauchsgegenstände des täglichen Lebens anzusehen sind (vgl. § 33 Fünftes Buch Sozialgesetzbuch - SGB V).

## Interessenkonflikt

„Interessenkonflikte sind definiert als Gegebenheiten, die ein Risiko dafür schaffen, dass professionelles Urteilsvermögen oder Handeln, welche sich auf ein primäres Interesse beziehen, durch ein sekundäres Interesse unangemessen beeinflusst werden“ (nach Thompson 1994).

## Körperschaft

Personenverbindung, die auf einen vertraglichen Zusammenschluss basiert und mit eigener Rechtspersönlichkeit ausgestattet ist. Sie ist unabhängig vom Wechsel der Mitglieder und selbständiger Träger von Rechten und Pflichten.



**Leitlinien (medizinisch)**

evidenzbasierte ärztliche Entscheidungshilfen für die medizinische Versorgung (siehe auch <http://www.leitlinien.de>).

**Liquidität**

Zahlungsfähigkeit, ermittelt aus der Gegenüberstellung von Zahlungsverpflichtungen und vorhandenen flüssigen Mitteln.

**Medizinprodukte**

Instrumente, Apparate, Vorrichtungen, Software, Stoffe und Zubereitungen zum Zwecke der Erkennung, Verhütung, Überwachung, Behandlung oder Linderung von Krankheiten, der Kompensierung von Verletzungen oder Behinderungen, der Untersuchung, Ersetzung oder Veränderung des anatomischen Aufbaus oder eines physiologischen Vorgangs oder der Empfängnisregelung (vgl. § 3 Gesetz über Medizinprodukte [Medizinproduktegesetz - MPG]).

**Monitoring**

Strukturiertes Überwachen und Beobachten von bestimmten Vorgängen.

**Patientenvertretungsorganisation**

In Deutschland sind dies die so genannten maßgeblichen Organisationen für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen im Sinne des § 140 f des Fünften Buches Sozialgesetzbuch. Gemäß Patientenbeteiligungsverordnung sind dies der Deutsche Behindertenrat, die Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen, die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. und die Verbraucherzentrale Bundesverband e.V.

**Pathologisierung**

Kategorisierung von erklärbaren menschlichen Verhaltensweisen oder entwicklungsbedingten körperlichen Veränderungen als krankhaft.

**Phase – I – Studie**

Erste Anwendung eines neuen Arzneimittels / Wirkstoffs beim Menschen im Rahmen von klinischen Studien. Antrag auf Zulassung des Arzneimittels / Wirkstoffs erfolgt nach Phase III.

**Reziprozität**

Wechselseitigkeit. Die Reziprozitätsregel schreibt vor, dass wir uns für Gefälligkeiten, Geschenke, Einladungen und dergleichen zu revanchieren haben (Cialdini 2004, S. 43 f).

**Selbstverwaltung**

Wesentliches Strukturmerkmal der deutschen Sozialversicherungssysteme zum Beispiel durch paritätische Besetzung von Leitungsgremien durch die Arbeitnehmer- und Arbeitgebervertretung.

**Spende**

Eine durch Freiwilligkeit gekennzeichnete Geld-, Sach- oder Zeitzuwendung.

**Sponsoring**

Bereitstellung von Geld, Sachmitteln oder Dienstleistungen mit direkten oder indirekten Gegenleistungen durch Image- und Werbewirkung. In Anlehnung an Bruhn versteht die DAG SHG unter Sponsoring „die Planung, Organisation, Durchführung und Kontrolle sämtlicher Aktivitäten, die mit der Bereitstellung von Geld, Sachmitteln, Dienstleistungen oder Know-how durch Unternehmen zur Förderung von Personen und / oder Organisationen ... verbunden sind, um damit gleichzeitig Ziele der eigenen Unternehmenskommunikation zu erreichen“ (Bruhn 1998, S. 22).

# Literatur

**AOK Niedersachsen:** Initiative Integrierte Versorgung Schizophrenie: Ausblick 2012. Pressemitteilung vom 22.12.2011, im Internet unter <http://www.aok.de/niedersachsen/die-aok/3135.php?action=detail&pressemittellung=240&lastAction=index> (Zugriff am 20.1.2012)

**AQUA – Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen GmbH (Hrsg.):** Formular zur Interessenbekundung. Teilnahme an der Entwicklung neuer Verfahren. Sektorenübergreifende Qualitätssicherung im Gesundheitswesen nach § 137 a SGB V. Göttingen (November) 2010

**AQUA – Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen GmbH (Hrsg.):** Häufig gestellte Fragen zur Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte. Sektorenübergreifende Qualitätssicherung im Gesundheitswesen nach § 137 a SGB V. Göttingen (Juli) 2011

**Arzneimittelkommission der Deutschen Ärzteschaft / Bundesärztekammer (Hrsg.):** Risiko von venösen Thromboembolien bei Einnahme von Drospirenon-haltigen kombinierten oralen Kontrazeptiva. In: Deutsches Ärzteblatt 108 (45), A 2442 vom 11.11.2011

**arznei-telegramm 5/11:** Nebenwirkungen. Neues zu Thromboembolien unter Drospirenon-Pillen (in Yasmin u.a.). a-t 2011, 42: 48, im Internet unter [http://www.arznei-telegramm.de/html/sonder/1105048\\_02.html](http://www.arznei-telegramm.de/html/sonder/1105048_02.html) (Zugriff am 23.12.2011)

**arznei-telegramm 11/08:** Netzwerk aktuell. a-t 2008; 39: 116, im Internet unter [http://www.arznei-telegramm.de/html/2008\\_11/0811116\\_01.html](http://www.arznei-telegramm.de/html/2008_11/0811116_01.html) (Zugriff am 23.12.2011)

**Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ):** Handbuch Patientenbeteiligung. Beteiligung am Programm für Nationale Versorgungsleitlinien. äzq Schriftenreihe, Band 33. Berlin 2008

**Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ):** Erklärung über Interessenkonflikte. Berlin (Dezember) 2010, Download im Internet unter <http://www.leitlinien.de/leitlinienmethodik/leitlinien-methodikbibliothek/darlegung-interessen> (Zugriff am 8.12.2011)

**Badelt, Christoph / Meyer, Michael / Simsa, Ruth (Hrsg.):** Handbuch der Nonprofit Organisation. Strukturen und Management. Stuttgart, 4. Auflage 2007

**Bangert, Kurt (Hrsg.):** Handbuch Spendenwesen. Bessere Organisation, Transparenz, Kontrolle, Wirtschaftlichkeit und Wirksamkeit von Spendenwerken. Wiesbaden 2011

**Blanke, Bernhard / Evers, Adalbert / Wollmann, Hellmut (Hrsg.):** Die Zweite Stadt. Neue Formen lokaler Arbeits- und Sozialpolitik. Leviathan, Sonderheft 7. Opladen 1986

**Blech, Jörg:** Die Krankheitserfinder. Wie wir zu Patienten gemacht werden. Frankfurt 2003

**Bruhn, Manfred:** Sponsoring: Systematische Planung und integrativer Einsatz. Wiesbaden 1998

**Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e.V. (BAG SELBSTHILFE):** Muster zur Selbstauskunft über die Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen aus dem Gesundheitswesen. [ohne Jahr], Download im Internet unter <http://www.bag-selbsthilfe.de/selbstauskunft.html> (Zugriff am 8.12.2011)

**Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG SELBSTHILFE) e.V. / PARITÄTISCHER Wohlfahrtsverband – Gesamtverband e.V.:** Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen. Berlin 23.3.2006, Download im Internet unter <http://www.bag-selbsthilfe.de/neutralitaet-und-unabhaengigkeit-der-selbsthilfe.html> (Zugriff am 8.12.2011)

**Bundesministerium der Finanzen (Hrsg.):** Ertragssteuerliche Behandlung des Sponsoring. Bundessteuerblatt vom 18.02.1998, Teil I Nr. 4., Bonn 1998, S. 212-213 („Sponsoringerlass“)

**Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA):** BZgA begrüßt Vorstoß von DFB-Präsident Zwanziger. Pressemitteilung vom 20.10.2011, Köln, im Internet unter <http://www.bzga.de/presse/pressearchiv/?jahr=2011&nummer=701> (Zugriff am 6.12.2011)

**Bundeszentrale für politische Bildung (2011 a):** Begriff ‚Abhängigkeit‘ (nach Schubert, Klaus / Klein, Martina in: Das Politiklexikon. Bonn, 4. aktualisierte Auflage 2006, ohne Seitenangabe. Online-Lexika, im Internet unter [http://www.bpb.de/wissen/H75VXG,0,0,Begriffe\\_nachschlagen.html](http://www.bpb.de/wissen/H75VXG,0,0,Begriffe_nachschlagen.html) (Zugriff am 9.12.2011)

**Bundeszentrale für politische Bildung (2011 b):** Begriff ‚Selbstbestimmungsrecht‘. Online-Lexika, im Internet unter [http://www.bpb.de/wissen/H75VXG,0,0,Begriffe\\_nachschlagen.html](http://www.bpb.de/wissen/H75VXG,0,0,Begriffe_nachschlagen.html) (Zugriff am 9.12.2011)

**Bülow, Peter / Ring, Gerhard / Artz, Markus / Brixius, Kerstin:** Heilmittelwerbegesetz: HWG. Gesetz über die Werbung auf dem Gebiete des Heilwesens. Kommentar. Köln, 4. Auflage 2012

**Cialdini, Robert B.:** Die Psychologie des Überzeugens. Bern, 3. Auflage 2004

**Communication Department of the European Commission:** Sichere, innovative und erschwingliche Arzneimittel: Eine neue Vision für die Arzneimittelindustrie. Pressemitteilung vom 10.12.2008, Brüssel 2008, im Internet unter <http://europa.eu/rapid/pressReleasesAction.do?reference=IP/08/1924&format=HTML&aged=0&language=DE&guiLanguage=en> (Zugriff 13.1.2012)

**Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) (Hrsg.):** Umgang mit Sponsoring / Spenden im Selbsthilfebereich. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2008. Gießen 2008, S. 177-179

**Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) (Hrsg.):** Selbsthilfegruppenjahrbuch 2008. Gießen 2008

**Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) (Hrsg.):** Leitlinien zur Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen vom 22. Juni 2004. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2005. Gießen 2005, S. 202-204

**Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) (Hrsg.):** Selbsthilfegruppenjahrbuch 2005. Gießen 2005

**Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) (Hrsg.):** Selbsthilfegruppennachrichten 1997. Gießen 1997

- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) (Hrsg.):** Selbsthilfegruppennachrichten 1994. Gießen 1994
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) (Hrsg.):** Selbsthilfegruppen-Unterstützung. Ein Orientierungsrahmen. Gießen 1987
- Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Bundesverband e.V.:** Leitlinien für die Zusammenarbeit mit Unternehmen der pharmazeutischen Industrie. Hannover / Erfurt 23.3.2000
- Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Bundesverband e.V.:** Persönliche Erklärung gegenüber der DMSG-Bundesverband e.V.. Hannover (August) 2005 („Freiwillige Selbstverpflichtungserklärung“)
- Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Bundesverband e.V.:** Erklärung zum Sponsoring durch Wirtschaftsunternehmen 2010. Hannover 29.8.2011
- Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e.V. (DNEbM):** Glossar zur Evidenzbasierten Medizin. 2011, im Internet unter <http://www.ebm-netzwerk.de/> (Zugriff am 24.1.2012)
- Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.:** Stellungnahme zu Patienten-Betreuungsprogrammen von Unternehmen der pharmazeutischen Industrie. Bonn 2009, im Internet unter [http://www.rheuma-liga.de/uploads/stellungnahmen/stellungnahme\\_patientenbetreuungsprogramme.pdf](http://www.rheuma-liga.de/uploads/stellungnahmen/stellungnahme_patientenbetreuungsprogramme.pdf) (Zugriff 14.1.2012)
- Duden (Hrsg.):** Das Synonymwörterbuch. Band 8, Mannheim / Leipzig / Wien / Zürich, 4. Auflage 2006
- Emanuel, Ezekiel J. / Grady, Christine / Crouch, Robert A. et al. (Hrsg.):** The Oxford Textbook of Clinical Research Ethics. Oxford 2008
- Enquête-Kommission „Zukunft des Bürgerschaftlichen Engagements“:** Bürgerschaftliches Engagement. Auf dem Weg in eine zukunftsfähige Bürgergesellschaft. Bericht. Deutscher Bundestag, 14. Wahlperiode, Drucksache 14/8900 vom 3.6.2002
- Ersatzkassen und ihre Verbände (Hrsg.) / Feyerabend, Erika / Görlitzer, Klaus-Peter:** Ungleiche Partner. Patientenselbsthilfe und Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitssektor. Siegburg (April) 2008
- Eschenbach, Rolf / Horak, Christian / Furtmüller, Stefan:** Rechnungswesen und Controlling in NPOs. In: Badelt, Christoph / Meyer, Michael / Simsa, Ruth (Hrsg.): Handbuch der Nonprofit Organisation. Strukturen und Management. Stuttgart, 4. Auflage 2007, S. 340-361
- Felser, Georg:** Werbe- und Konsumentenpsychologie. Berlin / Heidelberg 2001
- Felser, Georg / Klemperer, David:** Psychologische Aspekte von Interessenkonflikten. In: Lieb, Klaus / Klemperer, David / Ludwig, Wolf-Dieter (Hrsg.): Interessenkonflikte in der Medizin. Hintergründe und Lösungsmöglichkeiten. Berlin / Heidelberg 2011, S. 27-45
- Finanzministerium des Landes Nordrhein-Westfalen (FM NRW):** Vereine & Steuern. Arbeitshilfe für Vereinsvorstände und Mitglieder. Düsseldorf, 7. Ausgabe 2008

**Finanznachrichten (finanznachrichten.de):** Sanofi-Aventis setzt sich gegen Klagen wegen Acomplia zur Wehr. Dow Jones News, Paris 04.01.2008, im Internet unter <http://www.finanznachrichten.de/nachrichten-2008-01/9803174-sanofi-aventis-setzt-sich-gegen-klagen-wegen-acomplia-zur-wehr-015.htm> (Zugriff am 15.1.2012)

**Freiwillige Selbstkontrolle Arzneimittelindustrie e.V. (FSA):** Kodex für die Zusammenarbeit der pharmazeutischen Industrie mit Patientenorganisationen. BAnz. Nr. 109 vom 23.7.2008. Berlin 2008, S. 2684 („FSA-Patientenkodex“)

**Fugh-Berman, Adriane / Ahari, Shahram:** Following the Script. How Drug Reps Make Friends and Influence Doctors. PLoS Medicine, 4 (4) 2007, e150

**Gemeinsamer Bundesausschuss (2009 a):** Geschäftsordnung und Verfahrensordnung. Siegburg, 2. Auflage 2009

**Gemeinsamer Bundesausschuss (2009 b):** Erklärung zu möglichen Interessenkonflikten gemäß Abschnitt 5 im 1. Kapitel der Verfahrensordnung des Gemeinsamen Bundesausschuss. Anlage I: Selbsterklärungsformular. In: Gemeinsamer Bundesausschuss: Geschäftsordnung und Verfahrensordnung. Siegburg, 2. Auflage 2009, S. 53

**Gemeinsamer Bundesausschuss:** Verfahrensordnung. Fassung vom 18.12.2008 (BAnz. Nr. 84a [Beilage] vom 10.6.2009), letzte Änderung am 20.1.2011 (BAnz. Nr. 115 vom 3.8.2011, S. 2754), in Kraft getreten am 4.8.2011

**GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe Bund:** Erklärung zur Wahrung von Neutralität und Unabhängigkeit. Anlage 1 d zum Gemeinsamen Rundschreiben 2012 zur Förderung der Bundesorganisationen der Selbsthilfe nach § 20 c SGB V vom Oktober 2011. Berlin 2011

**GKV Spitzenverband (Hrsg.):** Leitfaden zur Selbsthilfeförderung. Grundsätze des GKV-Spitzenverbandes zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20 c SGB V vom 10. März 2000 in der Fassung vom 6. Oktober 2009. Berlin 2009

**Grande, David / Frosch, Dominik L. / Perkins, Andrew W. / Kahn, Barbara E.:** Effect of Exposure to Small Pharmaceutical Promotional Items on Treatment Preferences. Archives of Internal Medicine, 169 (9) 2009, S. 887-893

**Grill, Markus / Kartheuser, Boris:** Alles sehr schlicht. Der Spiegel (18) 2010, S. 91-93

**Grottian, Peter:** Steuergelder für Alternativprojekte? Vor einem mutmaßlich grundsätzlich gesellschaftlichen Konflikt. In: Grottian, Peter / Nelles, Wilfried (Hrsg.): Großstadt und neue soziale Bewegungen. Stadtforschung aktuell, Band 1. Basel / Boston / Stuttgart 1983, S. 283-297

**Grottian, Peter / Nelles, Wilfried (Hrsg.):** Großstadt und neue soziale Bewegungen. Stadtforschung aktuell, Band 1. Basel / Boston / Stuttgart 1983

**Gute Pillen – Schlechte Pillen, Gemeinnützige Gesellschaft für unabhängige Gesundheitsinformation mbH (Hrsg.):** Werbung aufgepasst. Berlin, Bonn 06/2008, Download im Internet unter <http://gutepillen-schlechtepillen.de/pages/archiv/jahrgang-2008/nr.-6-nov.dez.-2008/werbung-aufgepasst> (Zugriff 23.12.2011)

**Hampson, Lindsay A. / Bekelmann, Justin E. / Gross, Cary P.:** Empirical data on conflicts of interest. In: Emanuel, Ezekiel J. / Grady, Christine / Crouch, Robert A. et al. (Hrsg.): The Oxford Textbook of Clinical Research Ethics. Oxford 2008, S. 767-779

**Hans-Böckler-Stiftung (Hrsg.) / Prangenberg, Arno / Müller, Matthias / Aldenhoff, Manuela:** Der Shareholder-Value-Ansatz. Arbeitshilfe für Aufsichtsräte 9. Düsseldorf 2005

**Helms, Ursula:** Chancen und Risiken von Sponsoringverträgen im Feld der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2008. Gießen 2008, S. 167-176

**Hinzmann, Ria:** Ist Sponsoring die Lösung für Finanzlücken? In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppennachrichten 1994. Gießen 1994, S. 24-25

**IQWIG – Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (2011 a):** Formblatt zur Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte. Köln (Juni) 2011

**IQWIG – Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (2011 b):** Verpflichtungserklärung. Köln 2011

**IQWIG – Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (2011 c):** Häufig gestellte Fragen zum Formblatt zur Offenlegung potenzieller Interessenkonflikte. Köln (Juni) 2011

**Klemperer, David:** Interessenkonflikte im Gesundheitswesen. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2008. Gießen 2008, S. 156-166

**Klemperer, David:** Was ist ein Interessenkonflikt und wie stellt man ihn fest? In: Lieb, Klaus / Klemperer, David / Ludwig, Wolf-Dieter (Hrsg.): Interessenkonflikte in der Medizin. Hintergründe und Lösungsmöglichkeiten. Berlin / Heidelberg 2011, S. 11-25

**Koch, Klaus / Strech, Daniel:** Zur Abgrenzung zwischen Interessenkonflikten, Fehlverhalten und professioneller Integrität. In: Lieb, Klaus / Klemperer, David / Ludwig, Wolf-Dieter (Hrsg.): Interessenkonflikte in der Medizin. Hintergründe und Lösungsmöglichkeiten. Berlin / Heidelberg 2011, S. 81-87

**Lieb, Klaus / Klemperer, David / Ludwig, Wolf-Dieter (Hrsg.):** Interessenkonflikte in der Medizin. Hintergründe und Lösungsmöglichkeiten. Berlin / Heidelberg 2011

**Littich, Edith:** Finanzierung von NPOs. In: Badelt, Christoph / Meyer, Michael / Simsa, Ruth (Hrsg.): Handbuch der Nonprofit Organisation. Strukturen und Management. Stuttgart. 4. Auflage 2007, S. 322-339

**Mahler, Armin / Martens, Heiko:** Jeder Lohn ist ein Hohn. Der Spiegel (40) 2003, im Internet unter <http://www.spiegel.de/spiegel/print/d-28721216.html> (Zugriff am 20.12.2011)

**NAKOS:** 39,7 Millionen Euro für die gesundheitliche Selbsthilfe im Jahr 2010. In: NAKOS (Hrsg.): NAKOS INFO 107. Berlin Dezember 2011, S. 36-37

**NAKOS (Hrsg.):** NAKOS INFO 107. Berlin Dezember 2011



**National Institute for Health Care Management:** Prescription Drugs and Mass Media Advertising, 2000. A research report. Washington DC (November) 2001, Download im Internet unter <http://www.nihcm.org/pdf/DTCbrief2001.pdf> (Zugriff am 25.1.2012)

**Nowotny, Christian / Fida, Stefan:** Rechtliche Gestaltungsformen für NPOs. In: Badelt, Christoph / Meyer, Michael / Simsa, Ruth (Hrsg.): Handbuch der Nonprofit Organisation. Strukturen und Management. Stuttgart, 4. Auflage 2007, S. 202-230

**Steinbrook, Robert:** The Gelsinger case. In: Emanuel, Ezekiel J. / Grady, Christine / Crouch, Robert A. et al. (Hrsg.): The Oxford Textbook of Clinical Research Ethics. Oxford 2008, S. 110-120

**Der STERN:** Anzeige „Ich bin. Mit Leib und Seele Mann...“, Ausgabe 7, 2006

**Tender, Maria:** Health ist the New Wealth. DDB Yellow Paper 2009, im Internet unter [http://www.ddb.com/yellowpapers/2009/04/health\\_is\\_the\\_new\\_wealth.html](http://www.ddb.com/yellowpapers/2009/04/health_is_the_new_wealth.html) (Zugriff am 13.1.2012)

**Theodor-Springmann-Stiftung (Hrsg.):** Von Abhängigkeiten und Überlebenschancen. Patienteninitiative und Sponsoring. Probleme, Modelle, Transparenzkriterien. Dokumentation einer Fachtagung am 1.10.2003 in Berlin. Berlin (März) 2004, Podiumsdiskussion S. 67-82. Download unter [http://www.tss-datenbank.de/informationsstelle/veranstaltungen/2003\\_tagung\\_sponsoring.html](http://www.tss-datenbank.de/informationsstelle/veranstaltungen/2003_tagung_sponsoring.html) (Zugriff am 6.12.2011)

**Thiel, Wolfgang:** Private Finanzierungsquellen erschließen: Spenden und Sponsoring – Größenordnung, Rahmenbedingungen, Vorteile, Nachteile. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppennachrichten 1997. Gießen 1997, S. 74-76

**Thompson, Dennis F.:** Understanding financial conflicts of interest. New England Journal of Medicine (329) 1993, S. 573-576

**Thoß, Elke:** Pro Familia: Zwischen Abhängigkeit und Autonomie. In: Blanke, Bernhard / Evers, Adalbert / Wollmann, Hellmut (Hrsg.): Die Zweite Stadt. Neue Formen lokaler Arbeits- und Sozialpolitik. Leviathan, Sonderheft 7. Opladen 1986, S. 333-347

**Transparency International Deutschland e.V.:** Transparenzmängel, Korruption und Betrug im deutschen Gesundheitswesen – Kontrolle und Prävention als gesellschaftliche Aufgabe. Grundsatzpapier. Berlin, 5. überarbeitete Auflage 2008

**Unternehmen aktuell:** Sanofi-Aventis: Anlageurteil. Aktienanalyse vom 27.03.2007, Bayerische Landesbank München 2007, Download im Internet unter <http://www.helaba-trust.de/internet/wisplusnet/ir/ir-2/sanofi-aventis/files/sanofiaventis20070327.pdf> (Zugriff am 15.1.2012)

**wallstreet:online:** Sanofi-Aventis stoppt klinische Tests mit Schlankheitspille Acomplia. Nachricht vom 05.11.2008, im Internet unter <http://www.wallstreet-online.de/nachricht/2609363-sanofi-aventis-stoppt-klinische-tests-mit-schlankheitspille-acomplia> (Zugriff am 15.1.2012)

**Walter, Caroline / Kobylinski, Alexander:** Patient im Visier. Die neue Strategie der Pharmakonzerne. Hamburg 2010

**Zauner, Alfred:** Über Solidarität zu Wissen. Ein systemtheoretischer Zugang zu Nonprofit Organisationen. In: Badelt, Christoph / Meyer, Michael / Simsa, Ruth (Hrsg.): Handbuch der Nonprofit Organisation. Strukturen und Management. Stuttgart, 4. Auflage 2007, S. 141-164



# Gesetze und Abkürzungen

<b>AO</b>	Abgabenordnung
<b>AEAO</b>	Anwendungserlass zur Abgabenordnung
<b>ÄZQ</b>	Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin
<b>BGB</b>	Bürgerliches Gesetzbuch
<b>BZgA</b>	Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
<b>EStG</b>	Einkommensteuergesetz
<b>FSA</b>	Freiwillige Selbstkontrolle für die Arzneimittelindustrie e.V.
<b>G-BA</b>	Gemeinsamer Bundesausschuss
<b>GKV</b>	Gesetzliche Krankenversicherung
<b>GmbHG</b>	Gesetz betreffende die Gesellschaften mit beschränkter Haftung
<b>HGB</b>	Handelsgesetzbuch
<b>HWG</b>	Gesetz über die Werbung auf dem Gebiete des Heilwesens (Heilmittelwerbegesetz)
<b>IQTG</b>	Institut für Qualität und Transparenz von Gesundheitsinformationen
<b>IQWiG</b>	Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen
<b>KStG</b>	Körperschaftsteuergesetz
<b>PatBeteiligungsV</b>	Patientenbeteiligungsverordnung (Verordnung zur Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesetzlichen Krankenversicherung)
<b>SGB</b>	Sozialgesetzbuch
<b>SGB V</b>	Fünftes Sozialgesetzbuch: Gesetzliche Krankenversicherung
<b>StEK</b>	Steuererlass in Karteiform
<b>UStG</b>	Umsatzsteuergesetz
<b>UStDV</b>	Umsatzsteuerdurchführungsverordnung
<b>UStAE</b>	Umsatzsteuer-Anwendungserlass
<b>USt RL</b>	Richtlinien zur Umsatzsteuer
<b>VfA</b>	Verband Forschender Arzneimittelhersteller e.V.

## Autorinnen und Autoren

**Lothar Abrakat**, Bochum / Berlin. Steuerberater mit Spezialisierung auf gemeinnützige Körperschaften.

**Dr. Martin Danner**, Düsseldorf. Geschäftsführer der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE).

**Dr. Ulrike Faber**, Berlin. Pharmazeutin, Patientenvertreterin der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. im Gemeinsamen Bundesausschuss.

**Ursula Helms**, Berlin. Geschäftsführerin der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS), Patientenvertreterin der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. im Gemeinsamen Bundesausschuss.

**Prof. Dr. David Klemperer**, Regensburg. Hochschullehrer für Sozialmedizin und Public Health an der Universität Regensburg. Seit Jahren befasst er sich mit Fragen der evidenzbasierten Medizin und mit der Problematik von Interessenkonflikten im Gesundheitswesen.

**Daniela Weber**, Berlin. Mitarbeiterin der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS), Bereich Finanzen.

Die Autorinnen und Autoren können über die NAKOS erreicht werden.

---

”

Handle immer richtig. Das wird einige Leute zufrieden stellen und den Rest in Erstaunen versetzen.

*Mark Twain, 1835-1910*

---

# Impressum



## Herausgeber:

NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung  
und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

Wilmsdorfer Straße 39

10627 Berlin

Tel: 030 • 31 01 89 60

Fax: 030 • 31 01 89 70

E-Mail: [selbsthilfe@nakos.de](mailto:selbsthilfe@nakos.de)

Internet: <http://www.nakos.de>

ISSN 1863-0154

ISBN 978-3-9813512-6-2

**Reihe:** NAKOS Konzepte und Praxis

**Erscheinungsweise:** unregelmäßig

**Bd. 6:** Transparenz und Unabhängigkeit der Selbsthilfe

Wahrung von Selbstbestimmung und Vermeidung von  
Interessenkonflikten

Eine Praxishilfe

**Autoren/innen:** Lothar Abrakat, Martin Danner, Ulrike Faber,

Ursula Helms, David Klemperer, Daniela Weber

unter Mitarbeit von Renate Mitleger-Lehner,

Michaela Nourrisson, Wolfgang Thiel

**Cover / Layout / Grafik:** Diego Vásquez, Berlin

**Druck:** Kössinger AG, Schierling

Gedruckt auf chlorfrei gebleichtem Papier.

**Auflage:** 2.500

Nachdruck / Übernahme einzelner Abschnitte nur mit  
ausdrücklicher Genehmigung der NAKOS bzw. der

Autorinnen und Autoren.

© NAKOS, Berlin, Januar 2012

Die Praxishilfe wurde im Jahr 2011 in dem Projekt  
„Neutralität und Unabhängigkeit – Praxishilfen für die  
Selbsthilfeunterstützung“ der Nationalen Kontakt- und  
Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von  
Selbsthilfegruppen (NAKOS) erarbeitet.

Gefördert durch:



Bundesministerium  
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses  
des Deutschen Bundestages

Die Reihe „NAKOS Konzepte und Praxis“ wendet sich an Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Selbsthilfekontaktstellen und anderen Einrichtungen der gesundheitlichen und (psycho)sozialen Versorgung, die Selbsthilfeinteressierte aufklären bzw. mit Selbsthilfegruppen zusammenarbeiten. In dieser Reihe werden Texte und Materialien zugänglich gemacht, die fachliche Fragen der Selbsthilfeunterstützung und -beratung erörtern sowie Handlungskonzepte, Arbeitsschritte und Praxisbeispiele vorstellen.

NAKOS  
Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

Eine Einrichtung der



Deutschen  
Arbeitsgemeinschaft  
Selbsthilfegruppen e.V.

ISSN 1863-0154  
ISBN 978-3-9813512-6-2