



Leitlinien zur Wahrung von Unabhängigkeit und Selbstbestimmung

I. Präambel

1. Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (im Folgenden DAG SHG) ist der Fachverband für die Selbsthilfeunterstützung in Deutschland und Dachverband für Selbsthilfegruppen, Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfevereinigungen. Ihre Einrichtungen¹ agieren auf Bundes-, Landes- und regionaler Ebene als Vernetzungs- und Unterstützungsstellen und realisieren die Vereinsziele. Die DAG SHG ist gemäß § 20h SGB V eine der für die Wahrnehmung der Interessen der Selbsthilfe maßgeblichen Spitzenorganisationen sowie eine der für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen auf Bundesebene maßgeblichen Organisationen nach § 140f SGB V.

2. Zentrales Ziel des Verbandes ist, Menschen zu freiwilliger, gleichberechtigter und selbstbestimmter Mitarbeit in Selbsthilfegruppen anzuregen. Die DAG SHG arbeitet themen- und trägerübergreifend. Sie legt den Schwerpunkt ihrer Aktivitäten auf die fachliche Selbsthilfeunterstützung und das Sicherstellen von förderlichen Rahmenbedingungen für die Arbeit von Selbsthilfegruppen. Sie richtet ihre fachliche und politische Arbeit schwerpunktmäßig an den Bedürfnissen und Interessen von Selbsthilfegruppen und Selbsthilfevereinigungen aus den Bereichen körperlicher Erkrankungen/Behinderungen, psychischer Erkrankungen und sozialer Problemstellungen sowie von Selbsthilfekontaktstellen als relevante professionelle Infrastruktureinrichtungen zur Selbsthilfeunterstützung aus. Dadurch sollen die Selbsthilfepotenziale von Betroffenen aktiviert und deren Engagement in Selbsthilfegruppen gefördert werden. Die Unabhängigkeit und Selbstbestimmung von Selbsthilfegruppen sind dabei zentrale Zielgrößen. Die DAG SHG informiert Fachleute und die Öffentlichkeit über die Arbeitsweise von Selbsthilfegruppen.

3. Die DAG SHG strebt auf der Basis ihrer Fachlichkeit partnerschaftliche Kooperationen mit anderen Akteuren im Sozial- und Gesundheitswesen an. Dabei ist es unabdingbar, dass sie ihre Unabhängigkeit und Selbstbestimmung wahrt. Die folgenden Leitlinien geben Hinweise zur Wahrung von Unabhängigkeit und Selbstbestimmung in Hinblick auf Kooperationen mit Dritten.

4. Die Leitlinien gelten für die DAG SHG und ihre Mitglieder.

¹ Nationale Kontaktstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS), Bundeskoordination Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen (SPiG), Koordination für Selbsthilfe-Unterstützung in NRW (KOSKON), Selbsthilfe-Büro Niedersachsen — Service-, Informations- und Koordinierungseinrichtung für Selbsthilfe in Niedersachsen, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen Gießen (Stand 2021)



II. Allgemeine Leitlinien

1. Jegliche Kooperation mit Dritten zielt grundsätzlich auf die Schaffung selbsthilfeförderlicher Rahmenbedingungen. Sie steht mit den satzungsgemäßen Zielen und Aufgaben in Einklang und dient diesen.
2. In allen Bereichen der Kooperation wird die volle Kontrolle über die Inhalte der Arbeit und die Unabhängigkeit des eigenen Handelns gewahrt.
3. Jegliche Kooperation (insbesondere mit Wirtschaftsunternehmen) wird im Bestreben nach Transparenz behandelt, um die Unabhängigkeit und Selbstbestimmung sicherzustellen.

III. Kooperationen

1. Kooperationsvereinbarungen sind grundsätzlich schriftlich niederzulegen.
2. Kooperationsvereinbarungen sind grundsätzlich von beiden Seiten nachvollziehbar öffentlich zu dokumentieren und transparent zu machen. Dies gilt insbesondere auch für Sponsoring²-Vereinbarungen und Spenden.

a) Sponsoring

1. Bei Sponsoring-Vereinbarungen werden die geltenden steuerrechtlichen Vorschriften, insbesondere im Hinblick auf die Gemeinnützigkeit von Vereinen, beachtet.
2. Sponsoring-Vereinbarungen mit Wirtschaftsunternehmen aus dem Gesundheitsbereich werden nicht getroffen.

b) Kommunikationsrechte

1. Kooperationspartnern können ggf. in schriftlichen Vereinbarungen Kommunikationsrechte gewährt werden, wie zum Beispiel das Recht auf die Verwendung des jeweiligen Vereinsnamens oder Logos. Tatsache und Gegenstand dieser Vereinbarungen werden veröffentlicht.
2. Eine Verwendung des Logos und des Namens erfolgt nur mit ausdrücklicher schriftlicher Zustimmung. Das Logo muss originalgetreu verwendet werden. Abweichungen oder Änderungen sind nicht zulässig. Die Verwendung darf nur für den konkret vereinbarten Zweck erfolgen. Ebenso kann das Logo des Kooperationspartners verwendet werden. Die Abgrenzung von jeglicher Produktwerbung ist dabei zu beachten. Eine Nutzung im Zusammenhang mit unmittelbarer oder mittelbarer Bewerbung von Produkten, Produktgruppen oder Therapien ist ausgeschlossen (siehe VI). Eine aktivierte Verlinkung erfolgt nicht.

² 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 in den Bereichen Sport, Kultur, Soziales, Umwelt und/oder Medien verbunden sind, um damit gleichzeitig Ziele der eigenen Unternehmenskommunikation zu erreichen“ (Bruhn, Manfred: Sponsoring. Systematische Planung und integrativer Einsatz. Wiesbaden 1998, S. 22).



c) Veranstaltungen

1. Es wird dafür Sorge getragen, dass bei selbst organisierten Veranstaltungen die Unabhängigkeit und Selbstbestimmung gewahrt bleibt.
2. Bei der Festlegung der Inhalte und bei der Auswahl von Referierenden wird darauf geachtet, dass die Sachverhalte objektiv und unabhängig von fremden Interessen dargestellt und behandelt werden. Dazu ist auf Ausgewogenheit bei der Auswahl der Referierenden zu achten. Es ist auch dafür Sorge zu tragen, dass die behandelten Themenbereiche nicht ausschließlich von Referierenden eines Unternehmens präsentiert werden, sondern ggf. auch abweichende oder konkurrierende Sichtweisen dargestellt werden.
3. Im Einzelnen gelten bei der Ausrichtung von Veranstaltungen folgende Voraussetzungen:
 - a) Die Unabhängigkeit bei der Wahl von Veranstaltungsort, Referierenden sowie in Bezug auf Ablauf und Inhalte bleibt voll gewahrt.
 - b) Reisekosten orientieren sich grundsätzlich an Bundes- oder Landesreisekostengesetzen.
 - c) Es werden schriftliche Honorarvereinbarungen getroffen.
 - d) Daten von Teilnehmenden werden nicht ohne deren Einverständnis weitergegeben.
 - e) Es wird keine Werbung für Medikamente, Therapien oder Heil- und Hilfsmittel gemacht.
 - f) Lassen Mitglieder der DAG SHG auf ihren Veranstaltungen die Präsentation von Produkten oder Dienstleistungen von Wirtschaftsunternehmen zu, ist auf Ausgewogenheit bei der Auswahl der präsentierenden Unternehmen zu achten und möglichst die ganze Vielfalt des Angebotes zu berücksichtigen.
 - g) Sponsoring von Veranstaltungen wird transparent gemacht.

IV. Vermeidung von Interessenkonflikten im Kontext der Patientenbeteiligung nach §140f SGB V

1. Die DAG SHG vertritt als anerkannte Organisation nach § 140f SGB V die Interessen der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen und der Patient*innen in Gremien des deutschen Gesundheitswesens.
2. Mitgliedsorganisationen der DAG SHG gelten widerruflich als akkreditierte Selbsthilfe- und Patientenorganisationen und können den maßgeblichen Organisationen nach § 140f SGB V sachkundige Personen zur Benennung vorschlagen (Entsendeberechtigung).
3. Eine Akkreditierung sachkundiger Personen hängt unter anderem davon ab, ob die Gefahr von Interessenkonflikten in Hinblick auf die im Gremium zu beratenden Gegenstände besteht. Bestehen Vereinbarungen zwischen einem Mitglied der DAG SHG und einem Wirtschaftsunternehmen des Gesundheitsbereichs mit indikationsspezifischem Bezug zu dem verhandelten Thema/Arzneimittel, ist eine Akkreditierung sachkundiger Personen seitens dieses Mitglieds ausgeschlossen.



V. Forschung

1. Die DAG SHG begrüßt Forschungsanstrengungen, die einer Verbesserung der Situation der von Krankheit, psychischen oder sozialen Problemen betroffener oder bedrohter Menschen dienen und die zur Aktivierung ihrer Selbsthilfepotenziale beitragen können. Hierzu zählen explizit auch Forschungsanstrengungen, welche die Verbesserung der strukturellen Rahmenbedingungen zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen und an Selbsthilfe interessierter Bürgerinnen und Bürger zum Gegenstand haben.
2. Die DAG SHG erklärt sich grundsätzlich bereit, sich mit ihrer Fachkompetenz an Forschungsvorhaben zu beteiligen, über diese zu berichten und sie damit der Öffentlichkeit zugänglich zu machen. Eine solche Unterstützung setzt jedoch voraus, dass bei der Entwicklung der Fragestellung und des Forschungsdesigns sowie bei der Auswertung von Daten und der Erstellung von Ergebnisberichten, das Fachwissen der DAG SHG durch kooperative Zusammenarbeit Berücksichtigung findet.
3. Eine weitere Voraussetzung für die Unterstützung von Forschungsvorhaben ist die Unabhängigkeit von Zuwendungen. Zuwendungsgeber dürfen keinen Einfluss auf die Inhalte der wissenschaftlichen Arbeit und der Veröffentlichungen nehmen.
4. Eine Beteiligung an der Suche nach Teilnehmenden kann grundsätzlich nur für solche Studien erfolgen, die unabhängig von pharmazeutischen Unternehmen durchgeführt werden.
5. Es erfolgt eine Unterstützung von und Beteiligung an Forschungsvorhaben grundsätzlich nur dann, wenn sowohl Design als auch Ergebnisse der Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden.
6. Es werden insbesondere solche Vorhaben unterstützt, in denen nach dem Grundsatz partizipativer Forschung die vom jeweiligen Forschungsthema Betroffenen als aktiv Entscheidende im Studiendesign berücksichtigt werden.
7. Die DAG SHG empfiehlt auch ihren Mitgliedern in Bezug auf Forschungsk Kooperationen im Sinne der obigen Ausführungen zu handeln.

VI. Werbung, Information und Datenschutz

1. Die DAG SHG betreibt grundsätzlich keine Werbung für Medikamente, Therapien oder Heil- und Hilfsmittel. Sie handelt gemäß dem Heilmittelwerbegesetz und bewirbt keine frei verkäuflichen Medikamente.
2. Aussagen zu medizinischen Sachverhalten gehören nicht zu den Aufgaben der DAG SHG. Sollten im Zuge der Patientenbeteiligung gemäß § 140f SGB V doch solche Aussagen getroffen werden, orientieren sich diese an der Betroffenen- und Erfahrungskompetenz der Selbsthilfe-Engagierten.
3. Sollten Mitglieder der DAG SHG auf Grund ihrer Tätigkeitsschwerpunkte Aussagen zu medizinischen Sachverhalten treffen, sind Informationen, die von Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitsbereich stammen, eindeutig als solche kenntlich zu machen und nicht unkommentiert weiterzugeben. Angaben werden immer unter Nennung der Quellen gemacht.



4. Es wird stets gemäß der Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) gehandelt. Es werden keinerlei Daten von Privatpersonen ohne deren vorheriges Einverständnis an Dritte weitergegeben.

VII. Transparenz

1. Die DAG SHG folgt dem Grundsatz Transparenz schafft Vertrauen. Hierzu hat sich die DAG SHG der Initiative Transparente Zivilgesellschaft (ITZ) von Transparency International Deutschland e.V. angeschlossen und sich zur Herstellung institutioneller Transparenz verpflichtet. Die DAG SHG veröffentlicht regelmäßig folgende Angaben auf ihrer Internetseite:

1. Name, Sitz, Anschrift und Gründungsjahr
2. Vollständige Satzung sowie Angaben zu den Organisationszielen
3. Angaben zur Steuerbegünstigung
4. Name und Funktion wesentlicher Entscheidungsträger
5. Tätigkeitsbericht
6. Personalstruktur
7. Angaben zur Mittelherkunft
8. Angaben zur Mittelverwendung
9. Gesellschaftsrechtliche Verbundenheit mit Dritten
10. Namen von Personen, deren jährliche Zahlungen mehr als 10 Prozent des Gesamtjahresbudgets ausmachen

2. Die DAG SHG empfiehlt auch ihren Mitgliedern die Herstellung von institutioneller Transparenz und den Anschluss an die ITZ.

VIII. Schlussbestimmungen

1. Die DAG SHG und ihre Mitglieder verpflichten sich, sich in Bezug auf ihr Handeln im Selbsthilfebereich im Sinne dieser Leitlinien zu verhalten.

2. Die DAG SHG und ihre Einrichtungen beraten bei Bedarf ihre Mitglieder und sonstige Selbsthilfegruppen, -vereinigungen und -kontaktstellen über Zielsetzung und Regelungsgehalt dieser Leitlinien.

3. Verstöße gegen diese Leitlinien können als vereinsschädigendes Verhalten betrachtet werden und zum Ausschluss aus dem Verein führen.

Beschlossen auf der Mitgliederversammlung der DAG SHG am 14. September 2021 in Leipzig.