Stellungnahme der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V.

## Umgang mit Sponsoring / Spenden im Selbsthilfebereich

nehmen.

#### Finanzierung von Selbsthilfegruppen/-organisationen und -kontaktstellen

Für verschiedene Anliegen und Aufgaben benötigen Selbsthilfegruppen, -organisationen und Selbsthilfekontaktstellen finanzielle Unterstützung. Die erforderlichen Mittel werden zu einem großen Teil von der öffentlichen Hand und von gesetzlichen Krankenkassen zur Verfügung gestellt, aber auch von Renten- und anderen Sozialversicherungen, pharmazeutischen Unternehmen. Heil- und Hilfsmittelherstellern, von Banken oder aus Stiftungs- und Lotteriemitteln sowie durch private Spenden und Mitgliedsbeiträge. Dabei ist es üblich, dass die Förderquellen in der Öffentlichkeitsarbeit erwähnt werden. Da die bisherigen Fördermöglichkeiten im Sozial- und Gesundheitsbereich oft nicht ausreichen, wird von verschiedenen Seiten immer wieder darauf hingewiesen und auch angeregt, Sponsoring und Spenden als weitere Finanzierungsquellen zu nutzen. Dies ist in vielen anderen Bereichen, etwa Kultur oder Sport, durchaus üblich. Vielen Selbsthilfegruppen und auch den meisten Selbsthilfekontaktstellen bleiben diese Möglichkeiten aber oft verschlossen, da für Sponsoring entweder die Reichweite oder aber die öffentliche Wirkung ihrer Themen oder Dienstleistungen nicht ausreichend oder nicht passgenau ist. Einige Selbsthilfegruppen und -organisationen aus dem Gesundheitsbereich sind hingegen für pharmazeutische Unternehmen und für Heil- und Hilfsmittelhersteller interessante Partnerinnen. Manche dieser Gruppen und Verbände realisieren einen Teil ihrer Arbeit durch Zuwendungen dieser Unter-

Eine Studie der NAKOS zum Jahr 2006 erfasste Spenden und Sponsoring bei Bundesorganisationen der Selbsthilfe. Beim Sponsoring wurde in der Erhebung allerdings nicht nach pharmazeutischen Unternehmen und anderen Sponsoren differenziert. Danach betrug der Anteil der Finanzierung durch Sponsoring für gesundheitsbezogene Selbsthilfeorganisationen durchschnittlich 5,3 Prozent, der Anteil der Spenden 16,9 Prozent (alle Spender gemeinsam) und der Anteil von Stiftungen 1,9 Prozent. Gut zwei Drittel der Organisationen, die geantwortet hatten, erhielten gar keine Mittel von Sponsoren. Im selben Jahr betrug der Finanzierungsanteil durch die Öffentliche Hand 3,1 Prozent, der Anteil der gesetzlichen Krankenkassen 25,3 Prozent, der Anteil der Eigenmittel 41,9 Prozent (überwiegend Mitgliedsbeiträge). 27 Prozent dieser bundesweiten Selbsthilfeorganisationen mit Gesundheitsbezug erhielten zwischen 1 und 30 Prozent ihres Finanzierungsbedarfes von Sponsoren. Lediglich drei Prozent der Organisationen gaben an, mehr als 30 Prozent ihres Fi

nanzierungsbedarfs durch Sponsoring gedeckt zu haben. Die Anteile der Finanzierung waren also in der Regel weit gestreut, wobei die Eigenmittel den größten Teil ausmachten.

#### Zur Rolle der Selbsthilfegruppen im Gesundheitswesen

Die Mitglieder von Selbsthilfegruppen und -organisationen mit Gesundheitsbezug verbindet insbesondere das gemeinsame Interesse an der Linderung ihrer Erkrankungen. Die für viele Engagierte wichtigste Funktion der Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeverbände ist daher der Austausch von Erfahrungen und Informationen.

Selbsthilfegruppen definieren ihre Ziele und Aktivitäten und damit die Rolle, die sie im Gesundheits- und Sozialwesen übernehmen wollen, selbst. Diese Autonomie muss gewahrt werden. So kann zum Beispiel von Selbsthilfegruppen nicht erwartet werden, dass sie vorwiegend für bestimmte Arten von Therapien eintreten oder eine Rolle als Befürworterinnen oder Kritikerinnen von pharmazeutischen Unternehmen einnehmen.

Allerdings haben gerade die Mitglieder von Selbsthilfegruppen durch die gegenseitige Information sehr gute Möglichkeiten, Therapieverfahren und erfahrungen zu vergleichen. Die Selbsthilfe ist also eher eine Garantin dafür, dass es einen kritischen Vergleich zwischen unterschiedlichen Medikamenten und/oder Heilverfahren gibt.

### Was "dürfen" Selbsthilfegruppen und was sollten sie beachten?

Durch den Austausch persönlicher Erfahrungen sind Mitglieder von Selbsthilfegruppen Erfahrungsträger/innen in vielerlei Bereichen. Den Selbsthilfegruppen und -organisationen muss erlaubt sein, einerseits Therapien und auch Medikamente, mit denen gute Erfahrungen gemacht wurden, weiterzuempfehlen und andererseits auf Therapien und Medikamente hinzuweisen, mit denen schlechte Erfahrungen gemacht wurden.

#### Vorsicht ist geboten bei Versuchen

- persönliche Daten von Selbsthilfegruppen-Mitgliedern zu sammeln und/ oder weiterzugeben
- die Gründung oder die Arbeit von Selbsthilfegruppen aktiv mitzugestalten
- Vertreter/innen von Firmen oder ihnen wohlgesonnene oder von ihnen finanziell begünstigte Personen in Beiräte von Selbsthilfeorganisationen zu entsenden
- Vorgaben für die Öffentlichkeitsarbeit zu machen
- Werbung für bestimmte Produkte oder Therapien über die Selbsthilfegruppe zu lancieren
- auf die Organisation und die Auswahl von Referent/innen für Veranstaltungen einzuwirken

 über eine tatsächliche oder mögliche Finanzierung Druck auf Selbsthilfegruppen zu erzeugen, um die Mitglieder als Teilnehmer/innen für Studien zu rekrutieren.

### 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 der BAG Selbsthilfe und Paritätischem Wohlfahrtsverband)
- 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

# Wie können Wirtschaftsunternehmen Selbsthilfegruppen finanziell unterstützen, ohne Interessenkonflikte und Abhängigkeiten zu erzeugen?

- Transparenz der finanziellen Unterstützung herstellen
- sich schriftlich verpflichten, keinerlei Einfluss auf die Arbeit der Selbsthilfegruppe/ Selbsthilfeorganisation zu nehmen
- Selbsthilfefonds gründen von Wirtschaftsunternehmen und ggf. anderen Geldgeber/innen, für ein transparentes Vergabeverfahren Sorge tragen und auf den Wettbewerb mit Hilfe der Selbsthilfe verzichten.

Die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. hatte schon 2004 Leitlinien zum Umgang mit Wirtschaftsunternehmen auf ihrer Mitgliederversammlung verabschiedet. Mit ihrer Stellungnahme reagiert sie auf die aktuellen Diskussionen innerhalb der Selbsthilfe und in der Öffentlichkeit über den angemessenen Umgang mit Förderern aus dem Bereich der Wirtschaft.