



## Umgang mit Spenden/Sponsoring im Selbsthilfebereich

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

Für verschiedene Anliegen und Aufgaben benötigen Selbsthilfegruppen, -verbände und Selbsthilfe-Kontaktstellen finanzielle Unterstützung. Die erforderlichen Mittel werden zu einem großen Teil von der öffentlichen Hand und von Krankenkassen zur Verfügung gestellt, aber auch von Rentenversicherungen und Wirtschaftsunternehmen, Pharmafirmen, Heil- und Hilfsmittelherstellern, Banken oder anderen.

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 Selbsthilfe-Kontaktstellen bleiben diese Möglichkeiten aber verschlossen, da für Sponsoring entweder die Reichweite oder aber die öffentliche Wirkung ihrer Themen oder Dienstleistungen nicht ausreichend ist. Allerdings sind einige Selbsthilfegruppen und -organisationen aus dem Gesundheitsbereich für Pharmaunternehmen und Heil- und Hilfsmittelhersteller interessante Partnerinnen.

Manche dieser Gruppen und Verbände finanzieren einen Teil ihrer Arbeit durch diese Unternehmen. Auf Bundesebene beträgt der Anteil der Finanzierung durch Sponsoring und Spenden allerdings nicht einmal durchschnittlich 6 % der Gesamtfinanzierung (Erhebung durch NAKOS, Wolfgang Thiel 2004).

### Zur Rolle der Selbsthilfegruppen im Gesundheitswesen

Die Mitglieder der Selbsthilfegruppen und -organisationen verbindet insbesondere das gemeinsame Interesse an der Linderung ihrer Erkrankungen. Eine für viele wichtige Funktion der Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeverbände ist daher der Austausch von Informationen über Diagnose- und Therapiemöglichkeiten.

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 zum Beispiel eine Rolle als permanente Kritikerinnen von Pharmaunternehmen einnehmen.

Allerdings haben gerade die Mitglieder von Selbsthilfegruppen durch die gegenseitige Information sehr gute Möglichkeiten, Therapieverfahren kritisch zu vergleichen.

Die Selbsthilfe ist also eher eine Garantin dafür, dass es einen kritischen Vergleich zwischen Medikamenten und/oder Heilverfahren gibt.

### Was „dürfen“ Selbsthilfegruppen und was sollten sie dabei beachten?

Selbsthilfegruppen und -verbänden 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. Dabei kann es auch zu positiven Darstellungen zugunsten von Produkten kommen, deren Herstellerfirmen einen Selbsthilfeverband finanziell unterstützen und zwar dann, wenn es hierfür fachliche Gründe gibt. Dies kann zum Beispiel der wissenschaftlich nachgewiesene Nutzen gegenüber anderen Medikamenten sein. Manchmal liegen Erfahrungsberichte von Selbsthilfegruppenmitgliedern vor oder aber es gibt nur ein Medikament für diese Erkrankung.

### **Vorsicht ist geboten bei Versuchen von Spender/innen und Sponsor/innen:**

- die Gründung oder die Arbeit von Selbsthilfegruppen aktiv mitzugestalten
- Vorgaben für die Öffentlichkeitsarbeit zu machen
- Werbung für bestimmte Produkte oder Therapien über die Selbsthilfegruppe zu lancieren
- über die Selbsthilfegruppen Patient/innen für Studien zu rekrutieren
- auf die Organisation und die Auswahl von Referent/innen für Veranstaltungen einzuwirken
- Vertreter ihrer Firmen oder ihnen wohl gesonnene oder von ihnen finanziell begünstigte Personen in Beiräte von Selbsthilfeorganisationen zu entsenden
- Unterstützungsangebote zu etablieren, die geeignet sind, eine ihnen gegenüber unkritische Haltung unter den Mitgliedern der Selbsthilfegruppen zu schaffen

### **Selbsthilfegruppen / -organisationen und -kontaktstellen sollten**

- Neutralität und Unabhängigkeit wahren
- ihre Arbeit unabhängig von Pharmaunternehmen und Heil- und Hilfsmittelherstellern leisten können
- Transparenz über ihre Finanzierung herstellen
- Vereinbarungen mit allen Arten von Wirtschaftsunternehmen nachvollziehbar schriftlich fixieren
- die Inhalte ihrer Arbeit an den Interessen ihrer Mitglieder/der Betroffenen orientieren und nicht an den Interessen ihrer Geldgeber

### **Wie können Wirtschaftsunternehmen Selbsthilfegruppen finanziell unterstützen ohne korrupte Strukturen zu schaffen?**

- Transparenz der finanziellen Unterstützung herstellen
- sich schriftlich verpflichten, keinerlei Einfluss auf die Arbeit der Selbsthilfegruppe/Selbsthilfeorganisation zu nehmen
- Selbsthilfefonds von Wirtschaftsunternehmen gründen

© Selbsthilfe-Büro Niedersachsen und Arbeitskreis Niedersächsischer Kontakt und Beratungsstellen im Selbsthilfebereich; Mai 2006

### **Quellen für dieses Papier:**

- Diskussion zum Thema in Arbeitskreis Niedersächsischer Kontakt- und Beratungsstellen im Selbsthilfebereich November 2005
- DAG SHG e. V.: Leitlinien zur Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen vom 22.06.2004
- NAKOS-Erhebung 2004 zum Thema Finanzierung der Selbsthilfe-Bundesverbände durch Sponsoren
- Erika Feyerabend in: Pharma-Brief Spezial 1/2004: Selbsthilfe und Pharmaindustrie – eine gefährliche Partnerschaft
- Pharma-Brief 6/2004: Ohne Moos nichts los?
- Erika Feyerabend in Dr. med. Mabuse 154: Problematische Partnerschaften
- DIE ZEIT DOSSIER Nr. 21/2005: Geben und einnehmen
- DIE ZEIT DOSSIER Nr. 21/2005: Bloß keine Abhängigkeiten!
- Martina Keller in BRIGITTE Nr. 17/2005: Selbsthilfe braucht Schutz!

Wir danken der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. und dem Arbeitskreis Niedersächsischer Kontakt- und Beratungsstellen im Selbsthilfebereich für die freundliche Genehmigung, den vorstehenden Text abzdrukken. Die Rechte der DAG SHG e.V. und des Arbeitskreises bleiben hiervon unberührt.