

Was machen NAKOS, Selbsthilfe Schweiz und ÖKUSS zum Thema Transparenz in der Selbsthilfe?

Was wird in der Organisation zum Thema Transparenz gemacht?

Deutschland: Transparenz und Unabhängigkeit ist in vielen Bereichen ein wichtiges Thema. NAKOS erstellt unter anderem Fachinformationen, Positionspapiere und Leitlinien zum Thema und bietet Informationen auf der Website „selbsthilfe-bestimmt-selbst.de“. Aktuell wird an der Kennzeichnung von unabhängigen Selbsthilfegruppen und –organisationen im Adressverzeichnis der NAKOS basierend auf den Kriterien der NAKOS zu Transparenz und Unabhängigkeit gearbeitet.

Schweiz: Transparenz ist ein zentrales Thema und wird daher bei jeglichen Aktivitäten berücksichtigt. Es wurde eine Empfehlung zum Sponsoring mit Firmen und Institutionen aus Medizin und dem Gesundheitsbereich für die „Selbsthilfe Schweiz“ und die Selbsthilfezentren erarbeitet.

Österreich: Transparenz und Compliance ist ein mehrjähriger inhaltlicher Themenschwerpunkte der ÖKUSS. ÖKUSS hat zur Unterstützung von bundesweiten Selbsthilfeorganisationen und zur Anregung des Diskurses über die Themen partizipativ eine „[Orientierungshilfe zur Umsetzung von Transparenz in Selbsthilfeorganisationen](#)“ und eine „[Orientierungshilfe zur Umsetzung von Compliance in Selbsthilfeorganisationen](#)“ erarbeitet. Es werden auch Workshops und Seminare angeboten, um die Themen anhand von Praxisbeispielen zu bearbeiten und bei der Umsetzung der beiden Orientierungshilfen zu unterstützen. Zur Vertiefung des Themas bietet ÖKUSS im Zuge des Projektes „Selbsthilfe steht für Transparenz“ eine Plattform zum Austausch über das Thema und zur Erarbeitung von Transparenzkriterien für bundesweite Selbsthilfeorganisationen. Mehr zum Projekt finden Sie [hier](#).

Wie setzt die Organisation selbst Transparenz um?

Deutschland: Die NAKOS hat sich zur Offenlegung von 10 Informationen über die Organisation der [Initiative Transparente Zivilgesellschaft](#) selbstverpflichtet und sich im Lobbyregister als Interessenvertretung registriert. Die DAG SHG hat Leitlinien zur Wahrung von Unabhängigkeit und Selbstbestimmung entwickelt, bei welchen die NAKOS mitgewirkt hat und sich auch zur Einhaltung der Leitlinien selbstverpflichtet hat.

Schweiz: Die „Selbsthilfe Schweiz“ setzt die Empfehlung zum Sponsoring mit Firmen und Institutionen aus Medizin und dem Gesundheitsbereich um. Selbsthilfegruppen und –organisationen müssen vor der Aufnahme in die Adressdatenbank unter anderem Kooperationen belegen.

Österreich: Als der Teil der Gesundheit Österreich GmbH fühlen wir uns unter anderem den Grundsatz der Transparenz verpflichtet. Wir prüfen unsere Kooperationen sehr genau, um unsere Unabhängigkeit zu bewahren und ungerechtfertigte Einflussnahmen auszuschließen. Wir arbeiten transparent und nachvollziehbar unter Wahrung von Verschwiegenheitspflichten und

Vorgaben des Datenschutzes. Auf unserer Website sind u.a. unser Arbeitsauftrag, unsere Arbeitsprogramme, Jahresberichte und Evaluationsberichte, unsere Gremien und Verfahrensordnung sowie die Förderentscheide und Fördermittelabrechnung aus der Förderung von bundesweiten Selbsthilfeorganisationen aus Mittel der Österreichischen Sozialversicherung publiziert. Über unsere Website und den monatlich erscheinenden Newsletter berichten wir über unsere Aktivitäten und Angebote.

Welche Rolle spielt Transparenz bei der Selbsthilfeförderung?

Deutschland: In Deutschland gibt es seit 2008 eine gesetzlich festgelegte verpflichtende Förderung von Selbsthilfegruppen und -organisationen durch die gesetzlichen Krankenkassen. Die Kriterien für eine Förderung und den Ablauf werden in bundesweiten Förderrichtlinien transparent gemacht. Die fördernehmenden Organisationen müssen unter anderem bei der Antragstellung die Finanzierung gegenüber dem Fördergeber offenlegen. Bei einer Zuerkennung von Fördermitteln muss diese Offenlegung auch auf der Organisationswebsite erfolgen. Die Förderentscheide werden seitens des Fördermittelgebers auf der Website transparent gemacht.

Schweiz: Es gibt in der Schweiz keine öffentliche Förderung für die gemeinschaftliche Selbsthilfe und daher auch keine definierten Förderkriterien. Die „Selbsthilfe Schweiz“ setzt sich für eine finanzielle Absicherung von Selbsthilfegruppen und -organisationen ein.

Österreich: Der Förderleitfaden, welcher vom ÖKUSS-Entscheidgremium beschlossen wird, macht förderbare Aktivitäten und Budgetpositionen, die Förderrichtlinien und den Förderablauf transparent. Die Gremiumsentscheide und die Fördermittelabrechnungen werden auf der ÖKUSS-Website offengelegt und in die Transparenzdatenbank eingetragen. Die fördernehmenden Organisationen verpflichten sich dazu Informationen zu ihren Aktivitäten, Organisationsstrukturen und zu ihrer finanziellen Gebarung öffentlich zugänglich zu machen (laut Förderleitfaden).

Welche Rolle spielt Transparenz bei Selbsthilfebeteiligung?

Deutschland: In Deutschland ist die Patientenbeteiligung durch Selbsthilfeorganisationen gesetzlich verankert. Die Entscheidung über die entsendeten Personen wird transparent gemacht und die beteiligten Personen müssen ihre Interessenkonflikte offenlegen.

Schweiz: Es gibt in der Schweiz keine gesetzlich verankerte Beteiligung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe und daher auch keine definierten Kriterien.

Österreich: Bisher gibt es in Österreich keine strukturierte und gesetzlich verankerte Beteiligung von Selbsthilfeorganisationen und daher auch keine verpflichtenden Kriterien. Es zeigte sich aber in den Stakeholderdialogen „Selbsthilfebeteiligung im Rahmen von Bürger- und Patientenbeteiligung in Österreich“ und auch bei der Machbarkeitsstudie „Bürger:innen- und Patient:innenpartizipation im österreichischen Gesundheitswesen“, dass Transparenz wichtig ist für Beteiligung und Beteiligungsprozesse. Im ÖKUSS-Projekt „Selbsthilfe steht für Qualität“ wird bereits an Standards für Beteiligungsprozesse gearbeitet.

Wer ist „NAKOS“? Wer ist „Selbsthilfe Schweiz“?

Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (= kurz NAKOS) ist die bundesweite Anlaufstelle in Deutschland zum Thema Selbsthilfe für regionale Kontaktstellen, Betroffene und Angehörige. Träger der NAKOS ist die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. (DAG SHG). Die NAKOS unterstützt die Vernetzung von Akteurinnen und Akteuren im Selbsthilfebereich, erstellt und bietet Fachinformationen zu Selbsthilfethemen, stellt Kontaktadressen zur Verfügung, betreibt Interessenvertretung und wirkt in Gremien mit und organisiert Veranstaltungen. Weitere Informationen über die NAKOS finden Sie [hier](#).

Die Stiftung „Selbsthilfe Schweiz“ ist die Koordinations- und Dienstleistungsstelle der regionalen Selbsthilfezentren und unterstützt die gemeinschaftliche Selbsthilfe auf nationaler Ebene. „Selbsthilfe Schweiz“ setzt sich für die Stärkung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe sowie deren gesellschaftliche, politische und gesetzliche Anerkennung und finanzielle Absicherung der Selbsthilfebewegung in der Schweiz. Weitere Informationen über die „Selbsthilfe Schweiz“ finden Sie [hier](#).