



# Projekt „Selbsthilfe steht für Transparenz“ Online AUFTAKT TREFFEN

23. September 2024

Ziel: gute gemeinsame Vorbereitung eines (späteren) Präsenz-Workshops zur partizipativen Erarbeitung von operationalisierbaren Transparenzstandards und Vorschläge für deren Implementierung

Wann	Was	
16.00	<b>Einstieg</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vorstellungsrunde, Einstieg ins Thema</li> </ul>
16.10	<b>Input ÖKUSS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hintergrund des Projekts</li> <li>• Transparenz-Verständnis</li> <li>• Ziele des Projekts</li> </ul>
16.25	<b>Klärung Perspektive, Erwartungen der Selbsthilfe</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kleingruppen</li> <li>• Plenum</li> </ul>
16.45	<b>Pause</b>	
17.00		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Potential, Risiken, Beteiligte</li> <li>• Arbeit in zwei Gruppen</li> </ul>
17.45	<b>Ausblick, Abschied</b>	... und Vereinbarungen zu Vorbereitungs-Kernteam und weiterer Vorgangsweise



Österreichische Kompetenz-  
und Servicestelle für Selbsthilfe

# „Selbsthilfe steht für Transparenz“

---

Online Auftakt-Treffen  
23. September 2024

Ileane Cermak und Jürgen Tomanek-Unfried



Dachverband der  
österreichischen  
Sozialversicherungen



Bundesministerium  
Soziales, Gesundheit, Pflege  
und Konsumentenschutz



Gesundheit  
Österreich GmbH



Fonds Gesundes  
Österreich

# Hintergrund und Zielsetzung des Projekts

## Projekt „Selbsthilfe steht für Transparenz“

partizipative Erarbeitung von operationalisierbaren  
Transparenzkriterien für bundesweite  
Selbsthilfeorganisationen und Überlegungen für die  
konkrete Verankerung

mit Unterstützung von Michaela Moser

# Verständnis von Transparenz

## Definition von ÖKUSS

Transparenz heißt für uns das Sichtbarmachen von **Informationen über die Organisation für alle Interessierten**, damit sich diese selber eine Meinung über die Organisation bilden und entscheiden können, ob sie dieser Vertrauen schenkt (Glaubwürdigkeit).

## Aspekte von Transparenz

1. Organisationsstrukturen und -prozesse
2. Finanzierung der Organisation
3. Kooperationen

# Warum Transparenzstandards?

## Eine Transparenzkultur ist wichtig, weil

- erzeugt starkes Commitment für Engagement und Zusammenhalt in der Organisation,
- erleichtert Zugänglichkeit zu Informationen,
- erleichtert das Erkennen von möglichen Einflüssen,
- erleichtert Auseinandersetzung mit den Werten und Zielen sowie mit den Organisations- und Entscheidungsstrukturen,
- stärkt Position der Organisation für Beteiligung und
- hat eine Vorbildwirkung.

# Beispiel von Transparenzstandards I - Kriterien

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 % des Gesamtjahresbudgets ausmachen

# Beispiel von Transparenzstandards II - Prozess

1. Selbstverpflichtung unterschreiben
2. Darstellung der 10 Informationen auf der Website (leicht auffindbar)
3. Onlineformular ausfüllen
4. Prüfung durch die Initiative Transparente Zivilgesellschaft
5. Zusendung des Logos und Aufnahme in die Unterzeichnerliste
6. Kontrolle und Einhaltung (in regelmäßigen Abständen systematische Nachprüfungen der Angaben)





# Gruppendiskussion

- Verständnis von Transparenz
- Fragen, Bedenken, Herausforderungen und Potentiale

## Gruppe 1: Eigenes Verständnis von Transparenz

- Transparenz bedeutet: Online verfügbarer Tätigkeitsbericht (Gruppen, Veranstaltungen, usw. mit Link, Referentennamen,...) & Jahresbericht
- Angaben dazu, welche Förder- bzw. Geldgeber man hat
- Je nach Organisation unterschiedliche intensive Beschäftigung mit dem Thema – von "wir haben uns der Transparenz verschrieben" bis hin zu "wir stehen auf der untersten Stufe von Transparenz"
- Transparenz bislang unter dem Thema "Ethik" bearbeitet (Ethik-Leitlinien erstellt, unabhängigen Ethik-Rat gegründet)
- Nur mit Transparenz ist richtige Unabhängigkeit möglich. Transparenz sorgt für Unabhängigkeit. Es braucht Transparenz, für was Mittel eingesetzt wurden.
- Wenn man öffentliche Mittel bekommt muss man transparent sein.

## Gruppe 2: Eigenes Verständnis von Transparenz

- Es ist nicht ganz klar, ob es einheitliche Transparenzstandards geben soll: Bsp. Eine kleine Organisation hat keine Webpage weil wenig Budget. Bedeutet nicht, dass die Organisation intransparent ist. Man kann von größeren Organisationen mehr erwarten und mehr Transparenz einfordern
- Transparenz bedeutet sehr viel Zeitaufwand: Bsp. Übersichtlichkeit einer Webpage zu erhalten
- Transparenz bedeutet Zuwendungen, va große Spenden, offen zu legen.
- Tätigkeitsbereich jährliche Veröffentlichung
- Regelmäßige Zeitung, welche eine Tätigkeitsübersicht beinhalten, zu veröffentlichen
- Viele Organisationen leben Kriterien bereits (Bps. 7 Kriterien um, Förderungen von ÖKUSS beziehen)
- Kooperationen werden bereits transparent dokumentieren, aber es ist nicht klar, was alles noch zu dokumentieren ist.

# Gruppe 1: Sammlung von Fragen, Bedenken, Herausforderungen und Potentiale

- Geht es um Transparenz innerhalb der Organisation oder nach außen? Braucht Überzeugung nach innen – wozu Transparenz?
- Thema Datenschutz: Was darf man überhaupt transparent machen? Es ist wichtig die Patient\*innen zu schützen.
- Transparente Prozesse heißt auch Verbindlichkeit – Wie verbindlich will man sich bspw. zu gewissen Abläufen verpflichten?
- Schwierigkeit: Es muss klar unterschieden werden, ob man Selbsthilfeorganisation oder Verein ist (Vereine haben gewisse Vorgaben).
- Mehr Transparenz = Mehr Aufwand -> Was können Organisationen diesbezüglich leisten?
- Gut, dass das Thema aufgegriffen wird
- Gibt Vorstellungen von Seiten Ärzte/Pharma, was eine Patient\*innenvertretung zu tun habe. (Bis hin zu Drohungen).
- Wie finanziert man eine Patient\*innenorganisation?
- Unterschiedliche Ansichten zur finanziellen Unterstützung von der Pharma-Industrie
- Fallbeispiel: Organisation erhält finanzielle Unterstützung von der Pharma-Industrie und wurde hinsichtlich mangelnder Transparenz kritisiert -> Aktivitäten kann man bereits online nachlesen; jetzt soll ein detaillierterer Jahresbericht erstellt werden; "wir müssen transparenter werden", glaubwürdiger werden; Wie packen wir das an?

## Gruppe 2: Sammlung von Fragen, Bedenken, Herausforderungen und Potentiale

- Transparenz und Unabhängigkeit sind nicht dieselben Konzepte
- Wie kann man Scheintransparenz entgegenwirken?
- Woher kommt der aktuelle Transparenz Druck auf Selbsthilfeorganisation?
- Gelten dieselben Standards für alle Organisationen und Einrichtung im Gesundheitswesen (ÖGK)?
- Wie kann man die Einhaltung der Transparenzkriterien und deren Implementierung belohnen?
- Großer finanzieller Aufwand für kleinere Organisation
- Dachverbände sind besonders gefordert in der Umsetzung, weil fehlende Spendensummen
- Es gibt bereits Jahres und Tätigkeitsberichte
- Transparenz Gütesiegel (bei allen 10 Kriterien) soll finanziell belohnt werden
- Transparenzkriterien für kleine Vereine relativieren und finanzielle Mittel zur Verfügung stellen für den Prozess
- Finanziellen Mittel sollten nicht bei der Nichteinhaltung gestrichen werden
- Großer Aufwand ist besonders belastend für Organisationen mit einem großen Anteil an älteren Ehrenamtlichen und könnte jüngere Nachfolger:innen abschrecken.
- Die Zeit für die Tätigkeiten der Selbsthilfeorganisationen sollten durch neue Transparenzkriterien nicht verkürzt werden.

# Planung Workshop

## Fragen für Gruppenarbeit

- Potential des Workshops (was wird er bzw. das Ergebnis im besten Fall bringen)
- Risiken: Was darf/soll auf keinen Fall passieren?
- Wer soll unbedingt / keinesfalls dabei sein? (mit welcher Rolle)
- Was ist sonst noch wichtig?

# Gruppe 1: Potential des Workshops (was wird er bzw. das Ergebnis im besten Fall bringen)

Konzept/Papier -  
Minimaltransparenz-  
konzept und vllt  
Maximaltransparenz-  
konzept wie eine Art  
Leitlinie -> etwas das die  
Organisationen gut  
unterstützt

Klare Kriterien  
z.B. für Online-  
Veröffentlichungen; damit  
man nachschauen und  
das umsetzen kann

Leitlinien: Wie gestalte  
ich die Offenlegung von  
Geldern (z.B. auf der  
Website)? Und was darf  
ich offenlegen mit/ohne  
Rücksprache mit den  
Pharmaunternehmen?

z.B. ein Formular  
entwickeln

Diskussion & kritische  
Reflexion: Transparenz in  
der Selbsthilfe nochmal  
diskutieren – was  
bedeutet das?

Diskussion über Einfluss  
von Geldgebern

## Gruppe 2: Potential des Workshops (was wird er bzw. das Ergebnis im besten Fall bringen)

DSGVO und  
Transparenzkriterien  
sollen abgestimmt  
werden

Leitlinien für eine  
transparente  
Öffentlichkeitsarbeit  
erstellen

Nicht mehr als die  
(bestehenden) 10  
Transparenzkriterien

Finanzielle Unterstützung  
bei Einhaltung von  
Transparenzkriterien

Beachtung von  
Interessenskonflikten

Transparenzkriterien  
sollten an die Formen und  
Größen der  
Organisationen  
angepasst werden



## Gruppe 1: Risiken: Was darf/soll auf keinen Fall passieren?

Bleibt an der Oberfläche  
& wenig praxistauglich

Bei Transparenz geht es  
nicht nur um Geld es  
sprechen auch andere  
Dinge dafür

Personenbezogene  
Informationen sind heikel

Jemand mit  
Rechtskenntnis  
einbinden

Nicht einfach Dinge z.B  
aus Deutschland  
übernehmen

## Gruppe 2: Risiken: Was darf/soll auf keinen Fall passieren?

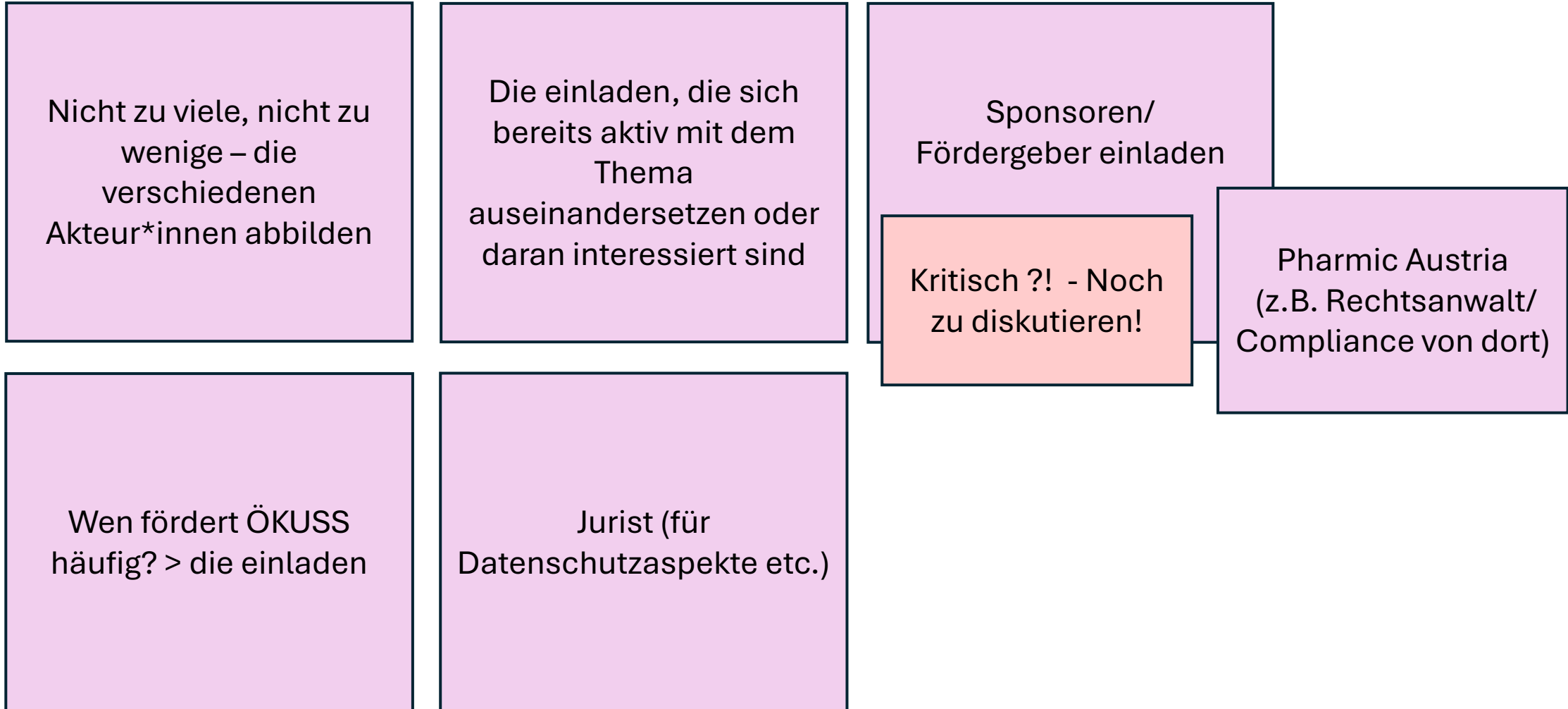
Wie bekommt man Organisationen zum Workshop, die Transparenz nicht leben?

Zu hoher Arbeitsaufwand/  
fehlende Ressourcen der  
Transparenzkriterien  
(Besorgnis das keine Zeit  
für die Selbsthilfe bleibt;  
Arbeitsaufwand schaffbar  
für Ehrenamtliche)

Streichung von  
Förderungen als Risiko

Nicht alle Organisationen  
können anwesend sein,  
womit eine ausgewogene  
Interessensvertretung  
gefährdet sein könnte

# Gruppe 1: Wer soll unbedingt / keinesfalls dabei sein? (mit welcher Rolle)



## Gruppe 2: Wer soll unbedingt / keinesfalls dabei sein? (mit welcher Rolle)

Einzelne  
Selbsthilfegruppen, alle  
wesentlichen  
Dachverbände,  
Patientenvertretungen

Personen, die von  
Transparenzkriterien  
betroffen sind

Fördergeber, Sponsoren

Geförderte und nicht  
geförderte  
Organisationen

## Gruppe 1: Was ist sonst noch wichtig?

Kerngruppe muss klare Leitplanken für den WS entwickeln – nicht alles ins Detail diskutieren

Überlegen: Gib es Unterschiede Verein vs. Selbstorganisation vs. Dachverbände? Und was heißt das für das Thema Transparenz? - vielleicht abgestuftes Ergebnis

Thema Datenschutz berücksichtigen

Anliegen: Auch ÖGK soll transparenter werden

## Gruppe 2: Was ist sonst noch wichtig?

Mehrere Standorte für den Workshop, evt. hybride Teilnahme ermöglichen

Möglichkeiten wo Selbsthilfe und Dachverbände unter sich reden und Plenen mit verschiedenen Akteur\*innen

Klar darauf achten, dass alle Interessen von Organisationen, die unterschiedliche finanziert sind, vertreten sind

Dachverbände sollten Transparenz-Bewusstseinsbildung übernehmen

## Nächste Schritte

- Bildung eines Kernteams zur Vorbereitung des Präsenz-Workshops
- Festlegung eines Termins für den Präsenz-Workshop