

Veranstaltung

Transparenz schafft Vertrauen

Wie kann die Selbsthilfe ihre Glaubwürdigkeit wahren?

11. Oktober 2018
Hotel Grenzfall, Berlin

Eine gemeinsame Veranstaltung von



Die gesundheitliche Selbsthilfe ist aus dem Gesundheitswesen nicht mehr wegzudenken. Betroffene tauschen sich über ihre Erkrankung aus, informieren sich darüber und lernen, damit umzugehen. Viele Tausende erkrankte und behinderte Menschen suchen dort authentische Informationen und Rat von Gleichbetroffenen. Als Patientenvertreter/innen sind Selbsthilfegruppen gefragte Ansprechpartner/innen für immer mehr Gremien im Gesundheitswesen. Damit hat die Selbsthilfe eine bedeutsame Rolle als Akteur in der Zivilgesellschaft eingenommen.

Bei der Veranstaltung geht es um die Frage, was man tun kann, um die eigene Unabhängigkeit zu wahren und darum, wie die Selbsthilfe ihre Struktur, ihre Partner und ihre Finanzierung offenlegen kann. Auch wenn Transparenz allein Interessenkonflikte nicht entschärfen kann, ist sie eine Grundvoraussetzung, um Unabhängigkeit und Glaubwürdigkeit zu zeigen.

Im Idealfall geht man davon aus, dass Betroffene besonders glaubwürdig sind und als Selbsthilfe- und Patientenvertreter/innen ihre Positionen unabhängig vertreten. Aus Erfahrung weiß man aber, dass Menschen in einen Interessenkonflikt geraten können, wenn es um Geld geht. Es gibt zahlreiche Erkrankungen zu denen Selbsthilfevertreter/innen mit Arznei- und Medizinprodukteherstellern zusammenarbeiten und auch Sponsoringmittel erhalten.

In der Öffentlichkeit wird das teilweise sehr kritisch gesehen. Es wird befürchtet oder sogar unterstellt, dass Pharmafirmen dabei erheblichen Einfluss auf die Selbsthilfe ausüben.

Bei der Veranstaltung soll diskutiert werden, was geeignete Maßnahmen zur Stärkung von Unabhängigkeit und Neutralität der Selbsthilfe sein können. Ein Schwerpunkt wird dabei auf dem Thema „Transparenz“ liegen, also der Offenlegung der Beziehungen zu Außenstehenden, wie zum Beispiel Pharmafirmen.

Transparenz ist zwar keine Garantie dafür, unabhängig und glaubwürdig zu bleiben. Doch bietet sich dadurch die Chance, innerhalb der eigenen Organisation Dinge zu diskutieren, die oft zu kurz kommen: Die eigenen Ziele, die Auswahl der Kooperationspartner und die Offenlegung der Finanzierung.

Die Veranstaltung richtet sich an kleinere, geringer strukturierte Selbsthilfeorganisationen ohne dachverbandliche Verankerung. Anhand von Fallbeispielen soll eine Auseinandersetzung mit Einflussnahmeversuchen und möglichen Interessenkonflikten in der Selbsthilfe möglich werden.

Gemeinsam mit TRANSPARENCY INTERNATIONAL Deutschland e.V. fordert die Initiative Transparente Zivilgesellschaft, dass alle gemeinnützigen Organisationen verpflichtet werden, sich der Allgemeinheit gegenüber offenzulegen. Wer für das Gemeinwohl tätig ist, sollte öffentlich einsehbar darüber informieren, welche Ziele die Organisation anstrebt, woher die Mittel stammen, wie sie verwendet werden und wer die Entscheidungsträger sind. Die Selbstverpflichtungserklärung der Initiative Transparente Zivilgesellschaft kann für die Selbsthilfe als Muster dienen, um die eigene Struktur, Partner und Finanzierung offen zu legen.

Die Wahrung der Selbsthilfe ist Vertrauen. Dafür ist Transparenz ein wichtiger Schlüssel. Welche Grundanforderungen an Transparenz gibt es? Wie kann die Selbsthilfe ihre Arbeit der Öffentlichkeit zugänglich machen und über Entscheidungsträger, Finanzierung und Kooperationspartner informieren?

Wer eine Selbsthilfegruppe sucht, sollte sich auch mit ihren Zielen und ihrer Finanzierung befassen. Seriöse Gruppen und Organisationen machen solche Angaben transparent und achten auf Unabhängigkeit und Neutralität: Sie führen beispielsweise auf, ob sie sich aus Mitgliedsbeiträgen, Fördergeldern von Krankenkassen oder anderen öffentlichen Trägern finanzieren, und ob sie auch Spenden von Firmen erhalten.

Transparenz schafft Vertrauen

Wie kann die Selbsthilfe ihre Glaubwürdigkeit wahren?

Tagungsprogramm

10:00 – 10:30	Ankommen und Anmeldung	
10:30 – 10:45	Begrüßung	Jutta Hundertmark-Mayser, NAKOS
10:45 – 11:15	Input	Interessenkonflikte im Gesundheitswesen Wolfgang Wodarg, Transparency International Deutschland e.V.
11:15 – 11:45	Interviews	Unabhängigkeit und Glaubwürdigkeit in der Selbsthilfe Fall 1: LHRM Leukämiehilfe-Main e.V., Anita Waldmann Fall 2: mpn – netzwerk e.V., Dieter Wenzel
11:45 – 12:00	Kaffeepause	
12:00 – 13:00	Diskussionsrunde	Hilft Transparenz weiter? Mit: Prof. David Klemperer, Berlin Erika Feyerabend, BioSkop e.V. – Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien e.V. Niklas Wiegand, Deutsche Krebshilfe Christian Limpert, Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. Adelheid von Stösser, Pflegeethik Initiative Deutschland e.V. Jens Krug, BARMER Holger Diener, Freiwillige Selbstkontrolle Arzneimittelindustrie e.V.
13:00 – 14:00	Mittagsimbiss	
14:00 – 14:30	Input	Wie kann Transparenz hergestellt werden? Die Selbstverpflichtung der Initiative Transparente Zivilgesellschaft (ITZ) Jörg Mühlbach, ITZ
14:30 – 14:35	Resümee	Jutta Hundertmark-Mayser, NAKOS
14:35 – 15:20	Aufführung	Impro Theater Das IMPRO Theater Berlin wird die Inhalte der Veranstaltung bündeln und theatral umsetzen.
15:20 – 16:00	Ausklang Kaffee mit Möglichkeit zum Austausch	
Gesamtmoderation: Cornelia Stolze, Hamburg		

Anmeldung

Zur Anmeldung nutzen Sie bitte unser Anmeldeformular.

Anmeldefrist ist der 1. Oktober 2018

Der Teilnahmebeitrag beträgt 20 €.

Sie erhalten eine Teilnahmebestätigung per E-Mail mit einer Zahlungsaufforderung. Reisekosten werden nicht übernommen.

Zielgruppe

Interessierte aus der Selbsthilfe (kleinere) Selbsthilfeorganisationen
Selbsthilfekontaktstellen
Fachöffentlichkeit

Veranstaltungsort

Hotel Grenzfall

Inklusionshotel in Berlin-Mitte

Ackerstraße 136

13355 Berlin

Telefon: 030 | 34 33 33 - 00

Telefax: 030 | 34 33 33 - 02

E-Mail: erlebnis@hotel-grenzfall.de

www.hotel-grenzfall.de

Das Hotel Grenzfall befindet sich direkt neben der Gedenkstätte Berliner Mauer in Berlin Mitte, 50 Meter von der Bernauer Straße entfernt.

Eine Anfahrtsbeschreibung finden Sie hier:

[Hotel Grenzfall Anfahrtsbeschreibung](#)

Kontakt

NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

Michaela Nourrisson, Dr. Saffana Salmann
Otto-Suhr-Allee 115

10585 Berlin

Tel.: 030 | 31 01 89 - 60

Fax: 030 | 31 01 89 - 70

E-Mail: selbsthilfe@nakos.de

Internet: www.nakos.de

Eine Einrichtung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Vereinsregister Gießen Nr. 1344

Als gemeinnützig anerkannt

FA Gießen St. Nr. 20 250 64693



Projekt „Autonomie und Selbstbestimmung in der Selbsthilfe“



www.selbsthilfe-bestimmt-selbst.de

Beeinflussung erkennen

Interessenkonflikte vermeiden

Unabhängigkeit wahren

Gefördert von

BARMER

