

Analyse der Finanzierungsstruktur fördernehmender bundesweiter Selbsthilfeorganisationen

Einführung und Hintergrund

Im Jahr 2017 entwickelten der damalige Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger, auf den diese Initiative zurückgeht, das damalige Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz sowie der Fonds Gesundes Österreich unter Beteiligung von Selbsthilfevertreterinnen und -vertretern das „Konzept zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe“. Dessen übergeordnete Zielsetzung ist die Stärkung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in deren Aktivitäten und deren Sichtbarkeit sowie die Stärkung kollektiver Patientenbeteiligung. Das Konzept fokussiert primär die Stärkung der Selbsthilfestrukturen auf Bundesebene (SV 2018).

Die österreichische Sozialversicherung stellt seither jährlich Mittel für bundesweite themenbezogene Selbsthilfeorganisationen in der Höhe von 420.000 Euro direkt bereit. Damit wurde erstmals eine systematische finanzielle Förderung aus Mitteln der öffentlichen Hand für bundesweite Selbsthilfeorganisationen in Österreich etabliert. Die Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS) ist mit der Abwicklung dieser Förderung beauftragt. Gemeinsam wurden die Eckpunkte für die Förderung definiert, in der Folge führte die ÖKUSS alle relevanten Informationen über die Antragstellung zur Förderung von Aktivitäten mit den definierten Förderkriterien und Förderrichtlinien im sogenannten „Leitfaden zur Förderung bundesweiter Selbsthilfeorganisationen“ zusammen. Auf Basis der gesammelten Erfahrungen mit der Fördermittelvergabe wird dieser Leitfaden bei Bedarf angepasst.

Förderkriterien und ihre Weiterentwicklung

Unter anderem wurde das Förderkriterium zur Transparenz der Organisationsfinanzierung ab dem Jahr 2021 angepasst:

- In den Förderjahren 2018 bis 2020 waren laut Förderkriterien die fördernehmenden Organisationen aufgefordert, neben den Aktivitäten und der Organisationsstruktur Informationen zur Herkunft der finanziellen Mittel des zuletzt abgeschlossenen Wirtschaftsjahres öffentlich zugänglich zu machen (z. B. auf der Organisationswebsite oder im Vereinsbüro). Die Aufstellung der Finanzierung musste jedenfalls gegliedert sein nach
 - Mitteln von Wirtschaftsunternehmen (themenbezogen und nichtthemenbezogen),
 - privaten Spenden,
 - Mitteln der öffentlichen Hand und
 - Mitgliedsbeiträgen.

Angaben hierzu waren jeweils in Prozent der Gesamtmittel auszuweisen (ÖKUSS 2018 bis 2020).

Als Zuwendungen themenbezogener Wirtschaftsunternehmen gelten Mittel von Unternehmen, die in mindestens einem der folgenden taxativ aufgezählten Bereiche tätig sind und damit in inhaltlicher Verbindung zum Thema der Selbsthilfeorganisation stehen können (ÖKUSS 2021):

- pharmazeutische/medizinische Produkte
- Gesundheitsdienste/Apotheken
- Therapien / diagnostische Maßnahmen
- Medizintechnik
- Seit dem Förderjahr 2021 muss darüber hinaus jede finanzielle Zuwendung durch themenbezogene Wirtschaftsunternehmen **in Höhe von zehn Prozent der Einnahmen oder mehr** transparent dargestellt werden, d. h.
 - Name der Mittelgeber,
 - genauer Prozentsatz des Anteils an den jährlichen Gesamteinnahmen und
 - Verwendungszweck.

Bei Beträgen **in Höhe von unter zehn Prozent** der Einnahmen muss nur der Name des themenbezogenen Unternehmens angegeben werden.

Auch **Dienst- und Sachleistungen ohne Zahlungsfluss** (z. B. Druck von Broschüren, kostenlos zur Verfügung gestellte Räume) seitens themenbezogener Unternehmen müssen transparent dargestellt werden, d. h. Name des dienst-/sachspendenden Unternehmens und Art der Leistung (ÖKUSS 2021). Die Informationen über die Finanzierung der Organisation müssen seither im Zuge der Förderung verpflichtend auf der Organisationswebsite öffentlich zugänglich gemacht werden (ÖKUSS 2022).

Lenkungseffekt öffentlicher Förderungen: Sowohl die Selbsthilfeorganisationen als auch die Fördergeberin werden von der ÖKUSS bei der Formulierung und Umsetzung dieser Transparenzkriterien beraten und unterstützt. Dies reicht von Sensibilisierungs-/Kommunikationsmaßnahmen (Webinare, Veranstaltungen, Publikationen) über die Entwicklung und Verbreitung unterstützender Materialien (Orientierungshilfe und Vorlagen) bis zum Monitoring der Umsetzung.

Alle Fördernehmer:innen (ungefähr +/-40 bundesweite Selbsthilfeorganisationen) legen ihre Aktivitäten, ihre Organisationsstruktur und Finanzierung auf der jeweiligen Organisationswebsite offen und setzen damit auch einen Standard für das gesamte Selbsthilfefeld. Für alle Interessierten stehen damit wichtige Informationen zur Verfügung, was einen wesentlichen Schritt zur Transparenzkultur im Bereich gemeinschaftlicher Selbsthilfe bedeutet.

Ebenso trägt dieses Förderkriterium auch zu einer Sensibilisierung der betreffenden Organisationen und darüber hinaus bei und verbessert dadurch das Bewusstsein für die Bedeutung

von Transparenz für die Außenwahrnehmung von Selbsthilfeorganisationen und für kollektive Patientenbeteiligung.

Ergebnisse der Analyse

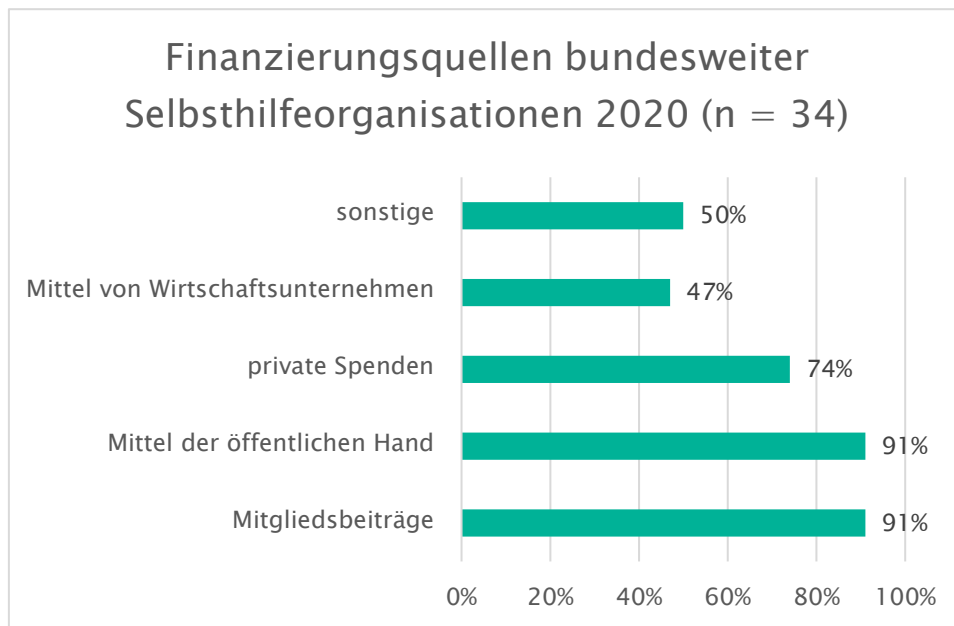
Für die vorliegende Analyse der Finanzierung bundesweiter Selbsthilfeorganisationen wurde eine systematische Suche auf den Organisationswebsites nach Informationen über finanzielle Zuwendungen im Jahr 2020 vorgenommen. Die Analyse bezieht sich auf Organisationen, welche eine Förderung der österreichischen Sozialversicherung für das Jahr 2022 erhalten haben. Die identifizierten Daten wurden in ein Excel-Sheet übertragen und systematisch ausgewertet. Die Analyse dient als Information, Diskussionsgrundlage für eine nachhaltige Finanzierung der Selbsthilfe in Österreich und kollektiver Patientenbeteiligung sowie als Ergänzung zu den Ergebnissen einer Studie des Austrian Institute for Health Technology Assessment GmbH (AIHTA), welche ungefähr alle zwei Jahre die Sponsoringaktivitäten der Mitglieder der PHARMIG, einer freiwilliger, parteipolitisch unabhängiger Interessenvertretung der österreichischen pharmazeutischen Industrie, zugunsten von Patienteninitiativen und Selbsthilfeorganisationen in Österreich erhebt (AIHTA 2021).

Finanzierungsquellen der bundesweiten Selbsthilfeorganisationen

Die Finanzierung von Selbsthilfeorganisationen setzt sich meistens aus Mitgliedsbeiträgen, betrieblichen Erträgen, öffentlichen Mitteln, Mitteln von Unternehmen und privaten Spenden zusammen. Darüber hinaus kann es Zuwendungen ohne Zahlungsfluss geben wie zum Beispiel Sach- und Dienstleistungen. Sie werden daher nicht zu den finanziellen Einnahmen gezählt, stellen aber dennoch gleichwertige Zuwendungen dar (ÖKUSS 2022).

Insgesamt haben 37 bundesweite Selbsthilfeorganisationen eine Förderung für das Jahr 2022 zugesprochen bekommen. Für die Analyse wurden die entsprechenden Daten aus dem Wirtschaftsjahr 2020 von 34 bundesweiten Selbsthilfeorganisationen ausgewertet. Drei Organisationen wurden nicht in die Analyse eingebunden, da es bei zwei Organisationen noch keine Daten zur Finanzierung aus dem Jahr 2020 gab und eine Organisation erst im Jahr 2021 gegründet wurde.

Abbildung 1: Übersicht über die Finanzierungsquellen der analysierten bundesweiten Selbsthilfeorganisationen im Jahr 2020 (n = 34), Mehrfachantworten möglich



Mitgliedsbeiträge und Mittel der öffentlichen Hand werden von den analysierten Selbsthilfeorganisationen mit jeweils 91 Prozent als häufigste Einnahmequellen für das Jahr 2020 genannt, ihnen folgen private Spenden mit 74 Prozent (siehe Abbildung 1).

Weiters haben die betrachteten Selbsthilfeorganisationen Mittel von Wirtschaftsunternehmen mit 47 Prozent als Einnahmequellen genannt. In der Kategorie „sonstige“ sind Finanzierungsquellen wie Erträge aus Buchverkäufen, Weihnachts- oder Flohmarktverkäufe und anderes zusammengefasst.

Nutzung der Mittel von Wirtschaftsunternehmen

Im Zuge der Förderung durch die österreichische Sozialversicherung für bundesweite Selbsthilfeorganisationen wird zwischen themenbezogenen und nichtthemenbezogenen Wirtschaftsunternehmen unterschieden (siehe Erklärung oben).

Im Zuge der Analyse zeigte sich, dass 16 der 34 einbezogenen bundesweiten Selbsthilfeorganisationen im Jahr 2020 Mittel von Wirtschaftsunternehmen bekommen hatten (47 % der analysierten Selbsthilfeorganisationen). 56 Prozent dieser 16 Organisationen bekamen ausschließlich Mittel von themenbezogenen Wirtschaftsunternehmen (n = 9), 25 Prozent nur von nichtthemenbezogenen Selbsthilfeorganisationen (n = 4) und 19 Prozent sowohl von themenbezogenen als auch von nichtthemenbezogenen Wirtschaftsunternehmen (n = 3; siehe Abbildung 2).

Abbildung 2: Übersicht über die Herkunft der von Wirtschaftsunternehmen zur Verfügung gestellten Mittel bei den betrachteten bundesweiten Selbsthilfeorganisationen im Jahr 2020 (n = 16)

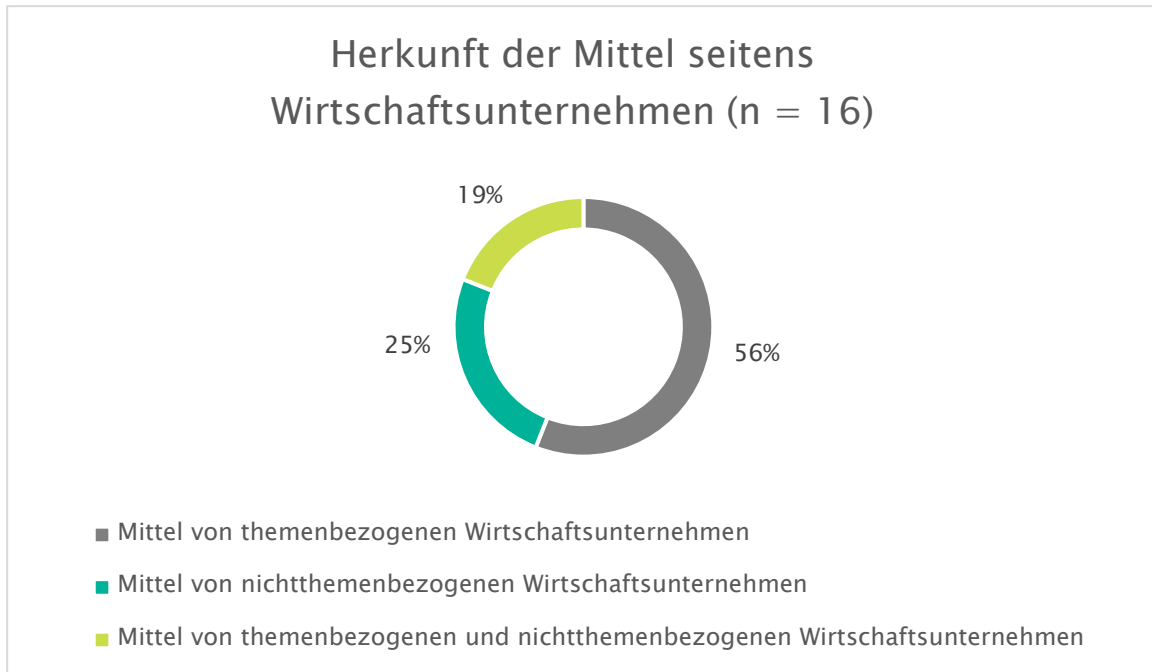
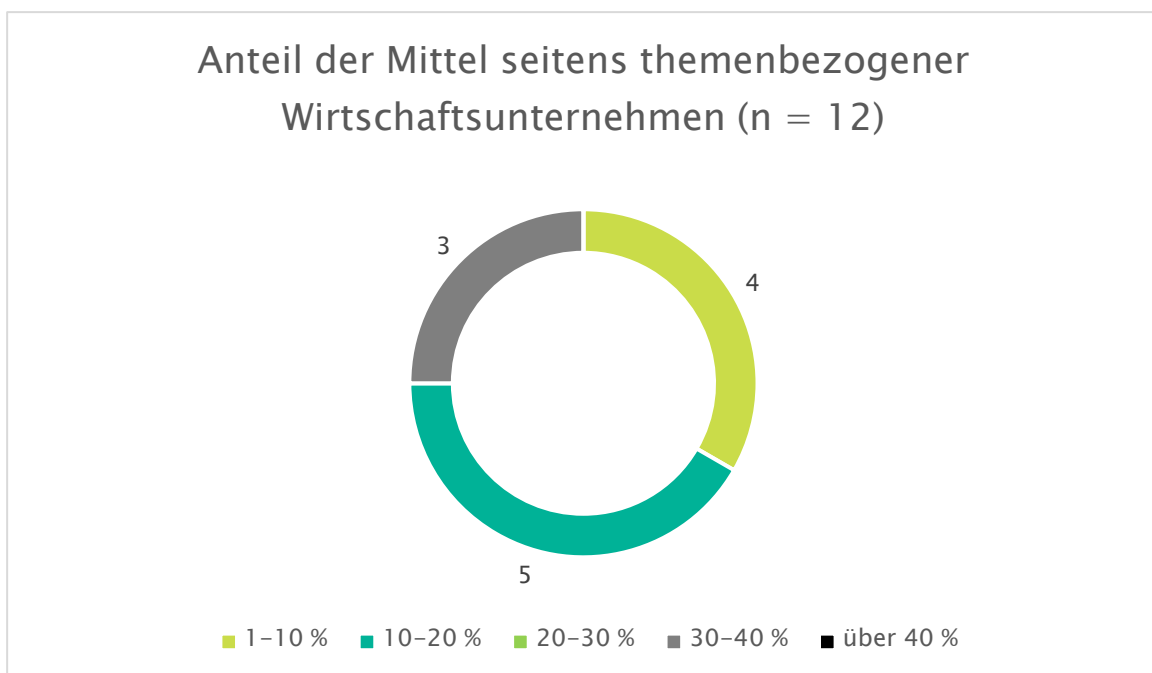


Abbildung 3: Übersicht über den prozentualen Anteil der von themenbezogenen Wirtschaftsunternehmen zur Verfügung gestellten Mittel an den Gesamteinnahmen der genannten Organisationen im Jahr 2020 (n = 12)



Dabei variiert der prozentuale Anteil der Einnahmen durch themenbezogene Wirtschaftsunternehmen an den Gesamteinnahmen der einzelnen analysierten Selbsthilfeorganisationen

zwischen fünf und 40 Prozent (siehe Abbildung 3). Vier der einbezogenen bundesweiten Selbsthilfeorganisationen erhielten im Jahr 2020 einen Anteil von ein bis zehn Prozent der Gesamteinnahmen vonseiten themenbezogener Wirtschaftsunternehmen. Der Anteil der Finanzierung durch themenbezogene Wirtschaftsunternehmen an den Gesamteinnahmen betrug bei fünf der analysierten Organisationen zwischen zehn und 20 Prozent, bei dreien zwischen 30 Prozent und 40 Prozent. Bei keiner der betrachteten bundesweiten Selbsthilfeorganisationen überstieg der Anteil der Finanzierung durch themenbezogene Wirtschaftsunternehmen an den Gesamteinnahmen die 40-Prozent-Marke. Dies ist darauf zurückzuführen, dass solche Organisationen laut den Förderrichtlinien von einer Förderung ausgeschlossen sind. Diese 40-Prozent-Grenze stellt daher ein Selektionskriterium bei der Zusammensetzung der Grundgesamtheit der vorliegenden Analyse dar.

Verbesserungsmöglichkeiten und Entwicklungspotenziale

Die Analyse soll einen Überblick über die Finanzierung bundesweiter Selbsthilfeorganisationen im Jahr 2020 und über die Umsetzung des Förderkriteriums der Transparenz im Zuge der Förderung durch die österreichische Sozialversicherung bieten. Es lassen sich hier einige weitere Verbesserungsmöglichkeiten und Entwicklungspotenziale erkennen:

Verbesserungsmöglichkeiten:

- Eine zentralere Platzierung der Information auf den Organisationswebsites könnte die Transparenz weiter erhöhen.
- Die Offenlegung der Einnahmen von mehreren Jahren schüfe nachhaltige Transparenz.
- Die Offenlegung könnte sich nicht nur auf die Finanzierung beschränken, sondern sich auch auf Informationen zu Organisationsstrukturen und -prozessen, Kooperationen und zum Umgang mit Interessenkonflikten erstrecken.

Entwicklungspotenziale:

- Eine Lenkung in Richtung mehr Transparenz kann auch durch Bedingungen im Zuge kollektiver Patientenbeteiligung erzielt werden.
- Es bedarf eines kritischen Monitorings der Daten zur Finanzierung bundesweiter Selbsthilfeorganisationen und eines Diskurses über das Thema.

Zur Unterstützung bundesweiter Selbsthilfeorganisationen und Stakeholder hat die ÖKUSS unter anderem mit bundesweiten Selbsthilfeorganisationen, themenübergreifenden Selbsthilfedachorganisationen auf Bundesebene und bestehenden Initiativen aus der gemeinschaftlichen Selbsthilfe eine „Orientierungshilfe zur Umsetzung von Transparenz in Selbsthilfeorganisationen“ erstellt, die Sie unter <https://oekuss.at/Transparenz2> finden. Im Zuge des Projekts „Selbsthilfe steht für Transparenz“ wird eine Plattform zum Austausch über das Thema angeboten. Zur Vorbereitung für Beteiligung an gesundheitspolitischen Prozessen sollen Mindest-

standards für eine Selbsthilfe-Transparenzselbstverpflichtung partizipativ festgelegt werden. Die ÖKUSS hat auch die eng mit Transparenz verknüpften Themen Compliance und Interessenkonflikte in einer „Orientierungshilfe zur Umsetzung von Compliance in Selbsthilfeorganisationen“ mit juristischer Unterstützung aufbereitet, welche Sie unter <https://oekuss.at/compliance> finden.

Verwendete und weiterführende Literatur

- (1) Austrian Institute for Health Technology Assessment GmbH (2021): Sponsoring von PatientInnen-Initiativen in Österreich 2019, Wien
- (2) Bundesverband Selbsthilfe Österreich, Nationales Netzwerk Selbsthilfe und Pro Rare Austria (2019): Kernforderungen an die neue Bundesregierung zur Stärkung der Selbsthilfe in Österreich, Wien
- (3) Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) (2019): Glaubwürdigkeit und Selbstbestimmung in der Selbsthilfe, Berlin
- (4) Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) (2021): NAKOS Thema 1/2021. Anforderungen an eine unabhängige und glaubwürdige Selbsthilfe, Berlin
- (5) Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS) (2018): Leitfaden zur Förderung bundesweiter Selbsthilfeorganisationen 2018, Wien
- (6) Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS) (2018): Leitfaden zur Förderung bundesweiter Selbsthilfeorganisationen 2019, Wien
- (7) Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS) (2019): Leitfaden zur Förderung bundesweiter Selbsthilfeorganisationen 2020, Wien
- (8) Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS) (2020): Leitfaden zur Förderung bundesweiter Selbsthilfeorganisationen 2021, Wien
- (9) Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS) (2021): Leitfaden zur Förderung bundesweiter Selbsthilfeorganisationen 2022, Wien
- (10) Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS) (2022): Orientierungshilfe zur Umsetzung von Transparenz in Selbsthilfeorganisationen, Wien
- (11) Österreichische Sozialversicherung (SV) (2018): Konzept zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe. Eine Initiative der Sozialversicherung in Kooperation mit dem BMSGK und FGÖ, Wien
- (12) Verband der pharmazeutischen Industrie Österreichs (PHARMIG) (2020): PHARMIG-Verhaltenskodex, Wien

Herausgeberin: Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe

Autorinnen und Autor: Ileana Cermak, Jürgen Tomanek-Unfried, Gudrun Braunegger-Kallinger

Version: November 2023
