

Einfach mal nachfragen

Versuche, Einfluss auf Selbsthilfeverbände auszuüben, sind nicht immer einfach zu erkennen. Anregungen für Themen und Fragen, die im Selbsthilfeverband besprochen werden können:

- Veröffentlicht** die Selbsthilfegruppe in ihrer Zeitschrift, auf ihrer Homepage, in Infoblättern, Broschüren und Veranstaltungseinladungen eventuelle **Beziehungen** zu Sponsoren?
- Dürfen Unternehmen das **Logo** der Selbsthilfevereinigung **benutzen**? Ist bekannt, warum und unter welchen Bedingungen?
- Werben** Firmen in den Vereinspublikationen für Arzneien und Medizinprodukte? Inserieren dort Kliniken und Reha-Einrichtungen? Unter welchen Konditionen, für welche Gegenleistungen geschieht das? Was wissen die Verbandsmitglieder über die geschäftlichen Absprachen?
- Bezahlen** Unternehmen bestimmte Arbeitsplätze, Internetpräsenz oder andere Kommunikationsmittel **pauschal**? Wurde darüber jemals im Verband diskutiert?
- Wird akzeptiert, dass Firmen auf Kongressen der Patientenselbsthilfe **Infostände** aufbauen oder Industrievertreter bei Gruppenabenden und Veranstaltungen **Referate** beisteuern? Wird darauf geachtet, dass dann auch unabhängige Dozenten referieren?
- Gibt es **gezielte Schulungen** ehrenamtlicher oder bezahlter Mitarbeiter der Selbsthilfeorganisation durch Industrievertreter, etwa zu bestimmten Medikamenten?
- Wer wählt oder bestimmt die Mitglieder des **wissenschaftlichen Beirates**? Wie wird ihre **Qualifikation und Unabhängigkeit** geprüft?
- Wird dafür geworben, an **klinischen Studien** teilzunehmen? Wird dann auch darüber gesprochen, wer die Geldgeber sind und welche therapeutische Perspektive es gibt? Gibt es Bemühungen für ein Studienregister, in dem auch negative Ergebnisse publiziert werden?
- Wurde in den Gruppen vor Ort jemals gefragt, ob Zuwendungen von und **Verträge mit Wirtschaftsunternehmen erwünscht** sind?
- Arbeitet eine **Marketingagentur** für den Selbsthilfeverband? Pflegt diese auch enge Beziehungen zu Auftraggebern aus Pharma- und Medizinprodukteindustrie?
- Kommt es vor, dass **persönliche Mitgliederdaten** an Firmen weitergegeben werden? Falls ja: Zu welchen Zwecken?
- Ärgert es Sie**, wenn ausgerechnet derjenige Arzneimittelhersteller, der Medikamente für Ihre Erkrankung produziert, in der Presse schlecht wegkommt?
- Wäre es Ihnen unangenehm, wenn **Kooperationen** zwischen Selbsthilfeverband und Gesundheitsunternehmen **öffentlich bekannt** wären oder publiziert würden?
- Haben Sie schon mal über die Monitoring-Stelle der BAG Selbsthilfe gesprochen oder sich dort Rat geholt?