

## **1. Grundsätzliches**

Gesetzliche Grundlage für die Förderung der gesundheitlichen Selbsthilfe ist § 20h SGB V. Grundsätze und Rahmenvorgaben für die Selbsthilfeförderung sind im "Leitfaden zur Selbsthilfeförderung" definiert. Die jährlich verfügbaren Fördermittel der gesetzlichen Krankenkassen legt der Gesetzgeber fest.

Die Fördermittel werden über zwei Förderstränge verteilt: 50 Prozent der Mittel fließen in die kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderungen in den Ländern und auf Bundesebene (Pauschalförderung). Die übrigen maximalen 50 Prozent der Fördermittel verbleiben bei den einzelnen Krankenkassen/-verbänden für ihre krankenkassenindividuelle Förderung (Projektförderung).

Die Fördermittel der Krankenkassen werden aus Beitrags- und Steuermitteln aufgebracht und zählen zu den Leistungsausgaben. Es handelt sich um Zuschüsse, die nicht zu verwechseln sind mit Spenden oder mit dem Sponsoring z. B. durch Wirtschaftsunternehmen.

Die Förderung gemäß § 20h SGB V erfolgt unter Berücksichtigung des § 1 SGB V "Solidarität und Eigenverantwortung" und des § 12 SGB V "Wirtschaftlichkeitsgebot". Ein Rechtsanspruch auf Förderung nach § 20h SGB V besteht nicht.

Die krankenkassenindividuelle Förderung erfolgt in der Regel als Fehlbedarfsfinanzierung. Die Vollfinanzierung der Aktivitäten und Strukturen der Selbsthilfe ist ausgeschlossen.

**Für die Beantragung von Fördermitteln und für den Nachweis der Mittelverwendung sind die Ausführungen in diesem Merkblatt verbindlich und werden nachstehend erläutert.**

## **2. Antragsberechtigte**

Grundsätzlich antragsberechtigt sind gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten, Krankheitsfolgen und/oder auch psychischen Problemen richten, von denen sie entweder selbst oder als Angehörige betroffen sind.

Zusätzlich erfüllt die Selbsthilfegruppe die folgenden Voraussetzungen:

- Die Selbsthilfegruppe weist eine verlässliche/kontinuierliche Gruppenarbeit und Erreichbarkeit nach.
- Die Gruppengröße umfasst mindestens sechs Mitglieder.
- Die Selbsthilfegruppe hat ein Gründungstreffen durchgeführt und ihre Existenz protokolliert.
- Die Selbsthilfegruppe gibt ihr Angebot regelmäßig öffentlich bekannt (bspw. bei der örtlichen Selbsthilfekontaktstelle oder in der (regionalen) Presse).
- Die Selbsthilfegruppe ist offen für neue Mitglieder.

- Die Gruppenmitglieder und die Gruppenleitung arbeiten ehrenamtlich und ohne professionelle Leitung durch z. B. Ärztinnen und Ärzte oder andere Gesundheits- und Sozialberufe. Dies schließt eine gelegentliche Hinzuziehung von Expertinnen und Experten zu bestimmten Fragestellungen nicht aus.
- Die Selbsthilfegruppe benennt ein nur für die Zwecke der Selbsthilfegruppe gesondertes Konto

Selbsthilfegruppen dürfen keine zusätzliche Förderung für dasselbe Anliegen (pauschaler Zuschuss oder Projektmittel) beantragen. Um Doppel-/Mehrfachförderungen zu vermeiden, ist eine zusätzliche Antragstellung dort untersagt.

### **3. Antragstellung**

Um Planungssicherheit für das Vorhaben zu bekommen, wird dem Antragsteller empfohlen, im Vorfeld einer Mittelbeantragung direkt mit der Krankenkasse Kontakt aufzunehmen und Näheres zu einer möglichen Projektrealisierung zu klären.

Zur Vereinfachung des Antragsverfahrens wird empfohlen, den Förderantrag nur bei einer Krankenkasse einzureichen. Falls davon abweichend verfahren wird oder andere Förderer sich an der Finanzierung beteiligen, ist im Antrag verbindlich anzugeben, bei welchen anderen Krankenkassen bzw. weiteren Stellen ebenfalls Mittel für das Projekt beantragt wurden und von welcher Stelle ggf. bereits eine Förderzusage vorliegt. Weiter behalten sich die Krankenkassen vor, sich über Projektanträge und/oder zu Fragen wie beispielsweise der Förderfähigkeit eines Antragstellers mit weiteren Krankenkassen/-verbänden abzustimmen.

Im Antrag für die krankenkassenindividuelle Projektförderung auf örtlicher/regionaler Ebene sind folgende projektbezogene Angaben verbindlich anzugeben:

- Zielsetzung des Projektes,
- Projektbeteiligte und Kooperationspartner,
- Projektdurchführung,
- Laufzeit des Projektes,
- Kosten des Projektes (gesamte geplante Einnahmen und geplante Ausgaben für das Projekt),
- Angabe des Eigenanteils (in der Regel 10% der förderfähigen Projektkosten),
- Angabe der Mittel, die weitere Projektbeteiligte einbringen.

**Der Antrag ist von zwei Vertretern/ -innen der Selbsthilfegruppe zu unterzeichnen. Mit den Unterschriften bestätigt der Antragsteller:**

- die Beantragung von krankenkassenindividuellen Fördermitteln gemäß § 20h SGB V,
- die Richtigkeit und Vollständigkeit der Angaben im Antrag,
- die Kenntnisnahme der Information über die Datenverwendung (**vgl. Anlage 1**)
- die Einhaltung der "Allgemeinen Nebenbestimmungen für die Beantragung und Gewährung krankenkassenindividueller Fördermittel gemäß § 20h SGB V" (**vgl. Anlage 2**),

- die "Wahrung von Neutralität und Unabhängigkeit der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im Umgang mit Wirtschaftsunternehmen bei gleichzeitiger Förderung durch die Krankenkassen und/oder ihrer Verbände nach § 20h SGB V" (**vgl. Anlage 3**),
- die Kenntnisnahme der Hinweise zu Datenschutz und Transparenz für die gesundheitsbezogene Selbsthilfe bei gleichzeitiger Förderung durch die Krankenkassen und ihrer Verbände nach § 20h SGB V (**vgl. Anlage 4**).

#### **4. Antragsunterlagen**

Erst nach Vorliegen vollständiger Antragsunterlagen - einschließlich des Nachweises der Mittelverwendung aus der Förderung im Vorjahr - kann der Antrag abschließend geprüft und Fördermittel bewilligt werden:

- der Antragvordruck der BKK VerbundPlus ist zu verwenden. Davon abweichende Formulare werden nicht bearbeitet,
- das Formular ist vollständig auszufüllen. Nicht vollständig ausgefüllte Anträge gehen an den Absender zurück,
- der Antrag ist im Original vorzulegen (Zustellung auf dem Postweg),
- ergänzende Unterlagen zum Antrag sind in Kopie beizufügen.

#### **5. Antragsfrist für die krankenkassenindividuelle Förderung**

Anträge auf Projektförderung sollten möglichst im ersten Halbjahr (30.06.) eines Förderjahres gestellt werden.

#### **6. Förderschwerpunkte**

Förderschwerpunkte wurden nicht beschlossen.

#### **7. Ansprechpartner**

BKK VerbundPlus  
Stefanie Kraus  
Zeppelinring 13  
88400 Biberach  
07351/1824-419  
E-Mail: skraus@bkkvp.de

## **5. Nachweis über die Verwendung der Fördermittel**

Die bestimmungsgemäße, zweckgebundene Verwendung der Fördermittel ist in einem Verwendungsnachweis nachzuweisen:

- Der Verwendungsnachweis ist von zwei Vertretern/ -innen der Selbsthilfegruppe zu unterzeichnen.
- Im zahlenmäßigen Nachweis sind die Einnahmen und Ausgaben in zeitlicher Abfolge entsprechend der Gliederung des Finanzierungsplans auszuweisen,
- der Nachweis muss alle mit dem Projekt zusammenhängenden Einnahmen (Zuwendungen, Leistungen Dritter, eigene Mittel und Ausgaben enthalten,
- dem Nachweis ist ein tabellarische Belegübersicht beizufügen, in der Angaben in einer zeitlichen Reihenfolge getrennt nach aufgelistet sind (Belegliste),
- aus der Belegliste müssen Tag, Empfänger/ Einzahler sowie Grund und Einzelbetrag jeder Zahlung ersichtlich sein,
- **der Verwendungsnachweis ist bis acht Wochen nach Projektabschluss einzureichen.**

## **6. Informationen, Hinweise, Bestimmungen und Erklärungen im Zusammenhang mit der Antragstellung auf Landesebene**

Neben den vorgenannten Fördervoraussetzungen und Verfahrensregelungen sind im Zusammenhang mit der Mittelbeantragung die in den Anlagen 1 bis 6 enthaltenen Hinweise, Bestimmungen und Erklärungen zur Kenntnis zu nehmen als auch einzuhalten und durch Unterzeichnung des Förderantrags zu bestätigen.

## **Anlage 1:**

### **Information über die Datenverwendung und Informationspflicht gemäß Artikel 13 und 14 DS-GVO**

#### **Allgemeines**

Die Angaben im Antragsformular werden benötigt, um Ihren Antrag auf Bewilligung einer Förderung zu bearbeiten. Keine oder unvollständige Angaben führen zu Verzögerungen bei der Bearbeitung und können zur Ablehnung Ihres Antrags führen.

Wichtige Voraussetzung zur Umsetzung der Selbsthilfeförderung ist eine größere Transparenz der Förderung. Um dieses Ziel zu erreichen, bedarf es eines verbesserten Informationsaustausches und einer gesicherten Datengrundlage zum Förderverfahren.

Außerdem ist es wünschenswert, dass Menschen, die an der Selbsthilfe interessiert sind, auch über die Ansprechpartner/Innen der Krankenkassen und ihrer Verbände Informationen zu Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen erhalten können.

Ihre Angaben aus dem Förderantrag werden für folgende Zwecke verwendet:

- Dokumentation des Fördergeschehens für interne Zwecke der jeweiligen Krankenkassen und ihrer Verbände,
- Beratungen im Rahmen des gesetzlichen Förderverfahrens innerhalb der gesetzlichen Krankenkassen/-verbände sowie mit den Vertretern der für die Wahrung der Interessen der Selbsthilfe maßgeblichen Organisationen,
- Information und Beratung der Versicherten und der interessierten Öffentlichkeit über Art der Selbsthilfegruppe/-organisation, das betroffene Krankheitsbild, den Namen der Selbsthilfegruppe/ -organisation sowie die für die Erreichbarkeit der Selbsthilfegruppe/-organisation erforderlichen Daten.

Die BKK VerbundPlus verpflichtet sich dem Gebot der Datensparsamkeit. Die Verwendung der Daten erfolgt ausschließlich im Rahmen des dienstlichen Zwecks und die erfassten Daten werden grundsätzlich sechs Jahre nach Abschluss des Förderverfahrens gelöscht.

#### **Anmerkung**

Wir als BKK VerbundPlus veröffentlichen bei Förderung von Bundesorganisationen, Landesorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen zum Zwecke der Transparenz den Namen des Fördermittelempfängers und die Förderhöhe.

Bei Selbsthilfegruppen werden die Fördermittel summarisch unter Angabe der Anzahl der insgesamt geförderten Gruppen dargestellt.

#### **Zuständigkeit für den Datenschutz**

Die BKK VerbundPlus hat technische und organisatorische Maßnahmen getroffen, die den Schutz personenbezogener Daten und der Datensicherheit gemäß anwendbarer Rechtsvorschriften sicherstellen.

Nähere Informationen zum Datenschutz, Ihren Rechten und dem Ansprechpartner/der Ansprechpartnerin für den Datenschutz, erhalten Sie auf unserer Internetseite:  
[www.bkk-verbundplus.de/datenschutz](http://www.bkk-verbundplus.de/datenschutz)

**Anlage 2:**  
**Allgemeine Nebenbestimmungen für die Beantragung und Gewährung**  
**krankenkassenindividueller Fördermittel gemäß § 20h SGB V (Projektförderung)**

**Grundsätzliches**

1. Der Antragsteller/Fördermittelempfänger hält die „Nebenbestimmungen für die Gewährung von krankenkassenindividuellen Fördermitteln gemäß § 20h SGB V“ ein.
2. Der Antragsteller/Fördermittelempfänger arbeitet mit den Krankenkassen und ihren Verbänden partnerschaftlichen zusammen.
3. Damit die gesetzlichen Krankenkassen und ihre Verbände über einen Förderantrag entscheiden können, sind vom Antragsteller/Fördermittelempfänger konkrete Informationen und Unterlagen einzureichen. Die Mitwirkung des Antragstellers gemäß § 60 SGB I ist ausdrücklich vorgesehen.
4. Auf Förderung nach § 20h SGB V und auf eine bestimmte Förderhöhe besteht kein Rechtsanspruch. Die Förderung erfolgt ohne rechtliche Verpflichtung des Fördermittelgebers für Zahlungen in den Folgejahren.

**Anforderung und Verwendung der Projektmittel**

5. Die Fördermittel gemäß § 20h SGB V sind zweckgebunden, wirtschaftlich und sparsam zu verwenden.
6. Der Antragsteller/Fördermittelempfänger stellt den Projektfinanzierungsplan detailliert und nachvollziehbar auf. Dieser ist prospektiv und nach bestem Wissen zu kalkulieren. Die Projektgesamtkosten, der Eigenanteil in Höhe von in der Regel 10 Prozent der förderfähigen Projektkosten sowie anderweitig beantragte (Dritt-)Mittel bei anderen Stellen und/oder Einnahmen aus Sponsoring sind anzugeben.
7. Der Antragsteller/Fördermittelempfänger bezieht in das geförderte Projekt keine Pharma-, Medizinproduktehersteller sowie (E-)Tabakprodukt-, Alkohol-, und Glücksspielindustrie mit ein.
8. Das geförderte Projekt darf keine Werbung von Dritten enthalten.
9. Von den gesetzlichen Krankenkassen (-verbänden) geförderte Druckerzeugnisse und weitere Medien (z. B. CD, DVD) sind kostenfrei und niedrighschwellig an Interessente abzugeben. Sie werden zudem als kostenloser Download angeboten. Als Aufwandsentschädigung wird lediglich die Erstattung des Portos akzeptiert, sofern die Kosten für die Verteilung/Versand des Druckerzeugnisses nicht bereits Bestandteil der Förderung waren.

**Mitwirkung beim Förderverfahren**

10. Der Antragsteller/Fördermittelempfänger meldet unmittelbar an den Fördermittelgeber, wenn
  - das beantragte Projekt nicht realisiert werden kann,
  - zu einem abweichenden Zeitpunkt realisiert wird,
  - sich Inhalte ändern,
  - der Antragsteller/Fördermittelempfänger von Insolvenz bedroht ist oder
  - die Kosten von der Planung/Kalkulation erheblich abweichen.

11. Für die Veröffentlichung bzw. den öffentlichen Hinweis auf die erhaltene Förderung beantragt der Antragsteller/Fördermittelempfänger das aktuelle Krankenkassenlogo beim Fördermittelgeber. Die Veröffentlichung darf erst nach Freigabe durch den Fördermittelgeber erfolgen.
12. Der redaktionelle und öffentliche Hinweis auf die Förderung ist vor Veröffentlichung des geförderten Produktes (z. B. Broschüre, Flyer) oder vor Stattfinden der geförderten Veranstaltung (z. B. Fachtagung, Seminar, Schulung etc.) mit dem Fördermittelgeber abzustimmen.
13. Bei vorsätzlich falschen Angaben ist der Fördermittelgeber berechtigt, die finanziellen Zuwendungen zurückzufordern (vgl. SGB X, § 44ff.).
14. Um Projektpersonalkosten anzuerkennen, sind diese vom Antragsteller detailliert im Projektfinanzierungsplan aufzuführen, u. a.
  - können für hauptamtliches Personal, welches in Vollzeit oder Teilzeit beim Antragsteller beschäftigt ist, Personalkosten nur dann geltend gemacht werden, wenn sie nachweislich und ausschließlich für das beantragte Projekt anfallen und nicht bereits anderweitig finanziert werden (z. B. über Pauschal- oder Drittmittel). Die Doppelfinanzierung muss ausgeschlossen sein;
  - können für eine befristete, projektbezogene Neueinstellung Personalkosten anerkannt werden.

### **Informations- und Mitteilungspflichten**

15. Der Fördermittelempfänger ist verpflichtet, Transparenz über die von den Krankenkassen/verbänden erhaltenen Mittel herzustellen. Sofern vorhanden, veröffentlicht er die Beträge in einer eigenen Rubrik ggf. auf seiner Homepage getrennt nach Pauschal- und Projektmitteln.
16. Der Fördermittelempfänger informiert den Fördermittelgeber, wenn er nach Abgabe des Haushaltsplans/Finanzierungsplans weitere Mittel bei anderen Stellen beantragt oder von ihnen erhält.
17. Nicht verausgabte Fördermittel sind umgehend anzuzeigen. Mit dem Fördermittelgeber ist abzustimmen, wie mit diesen nicht verausgabten Mitteln verfahren werden soll (z. B. Rückerstattung, Verrechnung mit einem Folgeprojekt oder einem Vorhaben im Folgejahr).

### **Verwendungsnachweis**

18. Die Kassen- und Buchführung sind sorgfältig und plausibel und nachvollziehbar zu führen.
19. Nicht verausgabte Fördermittel sind im Formular „Verwendungsnachweis“ auszuweisen. Die in der Förderzusage angegebene Frist ist verbindlich.
20. Der Verwendungsnachweis besteht aus einem zahlenmäßigen Nachweis, einem Tätigkeits-/Sachbericht bzw. einem Belegexemplar. Auf der Grundlage des Projektfinanzierungsplans sind alle tatsächlichen Einnahmen und Ausgaben in der Belegliste auszuweisen.
21. Für den Verwendungszweck werden nur zweckgebundene Belege anerkannt



22. Der Fördermittelempfänger hat auf Anforderung im Original Bücher, Belege und sonstige Geschäftsunterlagen vorzulegen sowie ggf. eine örtliche Erhebung zu ermöglichen.
23. Der Fördermittelempfänger hat alle mit der Förderung zusammenhängenden Unterlagen (Einzelbelege, Verträge etc.) sechs Jahre nach Beendigung der Förderung aufzubewahren, sofern nicht aus Rechtsgründen oder aufgrund steuerlicher Vorschriften eine längere Aufbewahrungsfrist notwendig ist.
24. Der Fördermittelempfänger hat sicherzustellen, dass die Unterlagen insbesondere nach einem Ämterwechsel oder Auflösung der Selbsthilfestruktur im Verband, bzw. beim Leiter der Selbsthilfegruppe oder dessen Vertreter verbleiben und für eine Prüfung zur Verfügung stehen.

### **Neutralität und Unabhängigkeit**

25. Der Antragsteller/Fördermittelempfänger hat die Unabhängigkeit seiner Selbsthilfeaktivitäten von wirtschaftlichen Interessen zu wahren und seine fachliche und politische Arbeit einschließlich der Inhalte auf ggf. einer Homepage ausschließlich an den Bedürfnissen und Interessen von chronisch kranken und behinderten Menschen und deren Angehörigen auszurichten. In allen Fällen von Zusammenarbeit und Kooperationen, auch ideeller Art, hat er die vollständige Kontrolle über die Inhalte seiner Arbeit, deren Umsetzungen sowie die Verwendung der Fördermittel zu behalten. Jegliche Kooperation und Unterstützung durch Pharmaunternehmen und Medizinproduktehersteller sowie (E-)Tabakprodukt-, Alkohol- und Glücksspielindustrie ist transparent zu gestalten. Bei der Weitergabe von Gesundheitsinformationen hat er auf inhaltliche Neutralität und eine ausgewogene Darstellung zu achten. Informationen und Empfehlungen der Selbsthilfe einerseits und Werbung andererseits sind zu trennen. Werbung von Pharmaunternehmen und von Medizinproduktehersteller u. a. in schriftlichen Publikationen oder auf der Homepage ist zu kennzeichnen. Interessenkonflikte müssen kenntlich gemacht werden.

### **Datenschutz**

26. Die Bestimmungen zum Datenschutz (Bundesdatenschutzgesetz, bzw. Landesdatenschutzgesetz) insbesondere im Hinblick auf die Weitergabe personenbezogener Daten werden beachtet (Datenschutz-Grundverordnung DSGVO).

### **Anlage 3:**

## **Erklärung zur Wahrung von Neutralität und Unabhängigkeit der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe zum Umgang mit Wirtschaftsunternehmen bei gleichzeitiger Förderung durch die Krankenkassen und/oder ihre Verbände nach § 20h SGB V**

### **Präambel**

Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen richten ihre fachliche und politische Arbeit an den Bedürfnissen und den Interessen von behinderten und chronisch kranken Menschen und deren Angehörigen aus. Sie fördern die Selbstbestimmung behinderter und chronisch kranker Menschen.

Der Umgang mit Wirtschaftsunternehmen darf die Unabhängigkeit der Selbsthilfe nicht einschränken und muss transparent sein. Damit die Neutralität und Unabhängigkeit der Selbsthilfe auch künftig gewahrt wird, haben die maßgeblichen Spitzenorganisationen der Selbsthilfe bereits seit längerer Zeit eigene Leitsätze veröffentlicht. Diese stehen allen Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen zur Verfügung. Darüber hinaus beraten die maßgeblichen Spitzenorganisationen der Selbsthilfe die Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen über die Zielsetzung und den Regelungsgehalt dieser Leitsätze in der Praxis.

Mit der Anerkennung dieser Grundsätze verpflichtet sich der Antragsteller zur Wahrung seiner Neutralität und Unabhängigkeit. Diese Grundsätze wurden einvernehmlich mit den maßgeblichen Spitzenorganisationen der Selbsthilfe und den Spitzenverbänden der Krankenkassen erarbeitet und gelten seit dem Förderjahr 2007. Sie basieren auf den bereits existierenden Leitsätzen der organisierten Selbsthilfe.

### **Grundsätze**

#### **1. Autonomie der Selbsthilfe**

Die Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen können finanzielle Zuwendungen von Personen des privaten und öffentlichen Rechts, von Organisationen und von Wirtschaftsunternehmen entgegennehmen, sofern dadurch keine Abhängigkeit begründet wird. Dazu ist Voraussetzung, dass keine überwiegende Finanzierung der Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen durch Wirtschaftsunternehmen erfolgt (z. B. Pharma-, Medizinprodukteindustrie, Hilfsmittelhersteller). In allen Bereichen der Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen muss die Autonomie über die Inhalte ihrer Arbeit, deren Umsetzung sowie die Verwendung der Mittel bei der Selbsthilfe verbleiben.

#### **2. Transparenz**

Unterstützung durch und Kooperationen mit Wirtschaftsunternehmen sind transparent zu behandeln. Werbung von Wirtschaftsunternehmen ist zu kennzeichnen. Informationen von Wirtschaftsunternehmen werden kenntlich gemacht und nicht unkommentiert weitergegeben. Aussagen und Empfehlungen ohne Angabe von Quellen, insbesondere von Dritten, gehören nicht zur Informationspraxis von Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen. Eingenommene Mittel aus Sponsoring und Förderung werden mindestens einmal jährlich veröffentlicht, getrennt nach Sponsoren und Förderern.

### **3. Datenschutz**

Sollten Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen personenbezogene Daten weitergeben, werden die Bestimmungen des Datenschutzes verletzt.

### **4. Information**

Sofern Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen Wirtschaftsunternehmen Kommunikationsrechte wie z. B. das Recht auf die Verwendung des Vereinsnamens oder des Logos in Publikationen, Produktinformationen, Internet, Werbung oder bei Veranstaltungen gewähren, sind hierüber schriftliche Vereinbarungen zu treffen. Sie sind auf Aufforderung zu veröffentlichen. Ausgeschlossen ist die unmittelbare oder mittelbare Werbung von Produkten, Produktgruppen oder Dienstleistungen zur Diagnose und Therapie von chronischen Erkrankungen oder Behinderungen.

### **5. Veranstaltungen**

Die Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen tragen dafür Sorge, dass bei von ihnen organisierten und durchgeführten Veranstaltungen stets die Neutralität und Unabhängigkeit gewahrt bleiben. Dieser Anspruch gilt auch für organisatorische Fragen. Die Auswahl des Tagungsortes, der Rahmen, der Ablauf und die Inhalte der Veranstaltung werden von der Selbsthilfe bestimmt. Reisekosten sollen sich an Bundes- bzw. den Landesreisekostengesetzen orientieren. Sofern Honorare gezahlt werden, sind diese maßvoll zu bemessen. Personenbezogene Daten von Teilnehmern an Veranstaltungen werden nicht an Wirtschaftsunternehmen weitergegeben.

#### **Anlage 4:**

### **Selbsthilfe in der digitalen Welt: Hinweise zu Datenschutz und Transparenz für die gesundheitsbezogene Selbsthilfe bei gleichzeitiger Förderung durch die Krankenkassen und ihrer Verbände nach § 20h SGB V**

#### **Präambel**

Ähnlich wie in Gesellschaft und Wirtschaft durchlebt das Gesundheitswesen in Deutschland derzeit die Transformation zu digitalen Prozessen. Dieser Digitalisierungsprozess kommt auch in der Selbsthilfe an. Für viele Aktive in der gemeinschaftlichen Selbsthilfe ist das Internet zu einem zentralen Informations- und Kommunikationsmedium geworden. Die eigenen Internetseiten sind das digitale Aushängeschild und geben Auskunft über die Selbsthilfegruppe oder Selbsthilfeorganisation und ihre Aktivitäten. Daneben wird in Internetforen zur Online-Selbsthilfe eingeladen und / oder es werden Soziale Netzwerke genutzt, um auf sich aufmerksam zu machen. Über Datenbanken kann nach einer passenden Gruppe gesucht werden. Menschen, die von Erkrankungen oder besonderen Lebensumständen betroffen sind, profitieren von der Präsenz der Selbsthilfe im Internet. Sie nutzen das Medium, um auf die Erkrankung ausgerichtete Gesundheitsinformationen oder spezifische Informationen aus der Betroffenenperspektive zu erhalten, sich mit anderen Betroffenen zu vernetzen oder um sich direkt im Internet über ihre Erfahrungen auszutauschen.

Mit der zunehmenden Anerkennung und Verbreitung der Selbsthilfe als Ergänzung zu professionellen Versorgungsangeboten wachsen die Anforderungen an die Qualität ihrer Internetangebote. Hervorzuheben sind dabei insbesondere die Aspekte Transparenz und Datenschutz. Die Selbsthilfe-gruppe/-organisation oder -kontaktstelle muss unmittelbar als Anbieter des Internetangebotes erkennbar sein und ihre Ziele, Zwecke, Kooperationen und Finanzierung nachvollziehbar beschreiben. Bei Angeboten zum Informations- und Erfahrungsaustausch (z.B. in einem Selbsthilfeforum) werden häufig vertrauliche und hochsensible Angelegenheiten in einem letztlich öffentlichen Bereich – dem Internet – behandelt. Dem gegenüber steht, dass Gesundheitsinformationen nach deutschem Datenschutzrecht besonders schützenswerte Informationen sind. Daher ergeben sich für alle internetbasierten Aktionsfelder der Selbsthilfe besonders hohe Anforderungen an die Wahrung der Privatsphäre.

Dies ist auch ein zentrales Anliegen der gesetzlichen Krankenkassen und ihrer Verbände: Digitale Gesundheitsanwendungen dürfen nicht der Kommerzialisierung von Daten dienen. Folglich müssen die Versicherten Eigentümer ihrer gesundheitsbezogenen Daten bleiben. Sie entscheiden bewusst über die Verwendung der angegebenen (oder hinterlegten) Daten. Aus der Nutzung von internetbasierten Selbsthilfeangeboten dürfen den Versicherten weder aktuell noch zukünftig Nachteile entstehen.

Im Zusammenhang mit der ordnungsgemäßen Verwendung der Fördermittel gemäß § 20h SGB V sichert der Fördermittelempfänger zu, die gesetzlichen Anforderungen des Datenschutzes und der unabhängigen und neutralen Ausrichtung seiner Selbsthilfeangebote zu wahren.

Beantragt eine Selbsthilfegruppe, Selbsthilfeorganisation oder Selbsthilfekontaktstelle Fördermittel nach § 20h SGB V verpflichtet sich der Antragsteller, die nachstehenden Grundsätze anzuerkennen und in der Praxis zu berücksichtigen.

Die Umsetzung der nachstehenden Grundsätze als Fördervoraussetzung tritt ab 2019 in Kraft.

### **1. Das Internetangebot bietet Transparenz**

Die Selbsthilfegruppe oder-organisation oder-kontaktstelle muss unmittelbar als Anbieter/in des Internetangebotes erkennbar und ihre Ziele, Zwecke, Kooperationen, Erreichbarkeit und Finanzierung nachvollziehbar beschrieben sein.

### **2. Informationen über Anbieter/in sind bereit gestellt**

Bei einem internetbasierten Selbsthilfeangebot (z. B. Homepage, Forum oder Chat, Blog, Auftritt in Sozialem Netzwerk) ist klar erkennbar, von wem, zu welchem Zweck und mit welchen Zielen dieses betrieben wird. Außerdem sind Angaben dazu enthalten, wie sich die Selbsthilfegruppe/-organisation/-kontaktstelle finanziert und mit welchen Kooperationspartnern sie zusammen arbeitet.

### **3. Einfache Kontaktaufnahme ist möglich**

Das internetbasierte Selbsthilfeangebot bietet Möglichkeiten zur Kontaktaufnahme und hat ein rechtssicheres Impressum. Der Anbieter schafft die Möglichkeit des niedrighwelligen Zugangs und der zeitnahen Erreichbarkeit.

### **4. Nutzung ist nicht an Bedingungen geknüpft**

Das internetbasierte Selbsthilfeangebot ist öffentlich zugänglich. Das bedeutet, dass es prinzipiell jeder bzw. jedem offen steht und dass die Nutzung des Angebots nicht an formale Bedingungen wie Vereinsmitgliedschaft oder eine Gebühr geknüpft ist.

### **5. Bereitgestellte Informationen und Hinweise sind nachvollziehbar**

Die Informationen und Hinweise, die auf dem internetbasierten Selbsthilfeangebot veröffentlicht werden, sind für die Nutzerinnen und Nutzer nachvollziehbar. Das bedeutet, dass bei allen Inhalten erkennbar ist, von wem sie stammen (Urheber), wie aktuell sie sind (Datum der Bearbeitung) und auf welche Quellen sie sich stützen.

### **6. Datenschutz wird ernst genommen und Datenschutzgesetze werden eingehalten**

Gesundheitsbezogene Daten genießen einen besonderen Schutz, der auch von der Selbsthilfe sicherzustellen ist. Die Regelungen des Bundes- bzw. der Landesdatenschutzgesetzes werden eingehalten. Das bedeutet, dass bei allen internetbasierten Selbsthilfeangeboten auf den Schutz der Privatsphäre der Nutzerinnen und Nutzer geachtet wird. Es wird darüber informiert, was mit den personenbezogenen Daten der Nutzer/innen geschieht. Wo gesetzlich vorgeschrieben, wird ein Einverständnis der Nutzer/innen eingeholt.

### **7. Technische Datensicherheit wird gewährleistet**

Auf die technische Sicherheit von personenbezogenen Daten der Nutzerinnen und Nutzer des internetbasierten Selbsthilfeangebotes wird geachtet. Das Angebot wird folglich bei einem seriösen Dienstleister bzw. auf einem sicheren Server gehostet und die verwendete Software wird regelmäßig aktualisiert.

### **8. Für Datensparsamkeit wird gesorgt**

Das im deutschen Datenschutzrecht festgelegte Prinzip der Datensparsamkeit wird befolgt.

Das bedeutet, dass auf den Internetangeboten so wenig personenbezogene Daten wie möglich (z. B. für die Kontaktaufnahme mit Selbsthilfegruppen) veröffentlicht werden und dass von den Nutzerinnen und Nutzern so wenig persönliche Informationen und Daten abgefragt und erfasst werden wie möglich.

### **9. Keine Weitergabe personenbezogener Daten und Vermeidung von "Tracking"**

Die Selbsthilfegruppe/-organisation/-kontaktstelle verpflichtet sich gegenüber den Nutzerinnen und Nutzern, personenbezogene Daten nicht an Dritte weiter zu geben.

Dazu gehört auch eine indirekte Datenweitergabe durch Anwendungen auf den eigenen Internetseiten, die das Nutzer/-innenverhalten für kommerzielle Zwecke auswerten (sog. "Tracking"). Die Einbindung von Anwendungen, die mit einer Nachverfolgung und Auswertung des Internetverhaltens der Nutzerinnen und Nutzer des internetbasierten Selbsthilfeangebotes durch Dritte einhergehen ("Tracking") muss vermieden werden (z. B. "Gefällt mir"-Button von Facebook, der Verkauf von Werbeflächen z. B. an Google).

### **10. Keine Nutzung sozialer Netzwerke für Austausch über Erkrankungen**

Die Unternehmen, die hinter den sozialen Netzwerken Facebook, Google+ usw. stehen, sammeln alle zur Verfügung stehenden Informationen über ihre Nutzerinnen und Nutzer, um sie für den Einsatz personenbezogener Werbung zu nutzen. Zum Teil geben sie diese Informationen an andere Firmen weiter. Die Nutzung sozialer Netzwerke für die gesundheitliche Selbsthilfe mit ihren sensiblen persönlichen Informationen ist daher problematisch. Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen sollten soziale Netzwerke deshalb ausschließlich für die Öffentlichkeitsarbeit nutzen. Angebote zum Informations- und Erfahrungsaustausch sollten ausschließlich auf eigenen Internetseiten (z. B. im eigenen Internetforum) gemacht werden, bei denen der Schutz persönlich-vertraulicher Informationen gewährleistet werden kann. Vermeintlich geschlossene Gruppen wie z. B. virtuelle Gruppen bei Facebook sollten vermieden werden.