



UNGLEICHE PARTNER

Patientenselbsthilfe und
Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitssektor

Millionen Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen haben sich in Selbsthilfegruppen und -verbänden zusammengeschlossen. Sie unterstützen sich gegenseitig, tauschen Erfahrungen aus, informieren und beraten Betroffene. Die Aktivitäten der Patientenorganisationen helfen, soziale Problemlagen zu bewältigen und tragen dazu bei, die gesundheitliche Versorgung zu verbessern. **Pharma- und Medizinproduktehersteller** sind bemüht, ihre Waren zu verkaufen und versuchen dabei, Akteure im Gesundheitswesen für sich und ihre Erzeugnisse einzunehmen – zunehmend auch die Organisationen der gesundheitlichen Selbsthilfe. Vermehrt werden die Beziehungen zu Wirtschaftsunternehmen und mögliche Einflussnahmen diskutiert. Solche Debatten sowie Leitlinien für Spenden und Sponsoring sind wichtige Schritte, um als Selbsthilfeorganisation und Selbsthilfegruppe glaubwürdig zu bleiben. Dieses Anliegen teilen auch die Ersatzkassen und ihr Verband. Sie möchten die Selbsthilfeorganisationen motivieren, ihre Finanzen transparent zu machen. Für Patientinnen und Patienten sind unabhängige und neutrale Informationen wichtig. Denn erst dann können sie eigenverantwortlich entscheiden.

Einen Beitrag, um über die schwierige Problematik weiter nachzudenken, zu informieren und zu diskutieren, soll die aktualisierte und erweiterte Auflage dieser Broschüre leisten. Seit der ersten Veröffentlichung im Jahr 2008 hat sich einiges bewegt. »Transparenz« und »Unabhängigkeit« gegenüber einflussreichen Wirtschaftsunternehmen gelten in Politik, Patientenselbsthilfe und Ärzteschaft mittlerweile als anerkanntes Thema, das unter medialer Beobachtung steht. Die Offenlegung von Geldflüssen und Interessenkonflikten geschieht – mehr oder weniger detailliert – zunehmend im Gesundheitswesen. Anhaltende Wachsamkeit ist aber geboten – und weitere praktische Schritte sind notwendig, um die Verhältnisse durchschaubarer zu machen.

Ulrike Elsner

Vorstandsvorsitzende des vdek

Über die Herausgeber

Im Verband der Ersatzkassen e. V. (vdek) haben sich alle sechs Ersatzkassen zusammengeschlossen. Auf Bundes- wie Landesebene setzt sich der vdek für die Interessen seiner Mitgliedskassen ein.



BARMER GEK

DAK
Gesundheit



hkk
KRANKENKASSE

INHALT

2 VIELFÄLTIGE INTERESSEN

Selbsthilfe engagiert sich für die Interessen von Patienten.* Die Aufgaben sind vielfältig, die Ressourcen knapp. Hersteller von Arzneien und Medizinprodukten bieten Unterstützung an – nicht ohne Eigennutz.

4 ALLTÄGLICHE VERSUCHUNGEN

Spenden und Sponsoring werden mitunter nicht mehr als Beeinflussung wahrgenommen. Bedürfnisse von Patienten, die nicht mit Notwendigkeiten der Wirtschaft übereinstimmen, können auf der Strecke bleiben.

8 UNGLEICHE PARTNERSCHAFTEN

Einige Organisationen der Selbsthilfe pflegen enge Kontakte zur pharmazeutischen Industrie – ebenso wie manche Mediziner. Beispiele für Kooperationen ungleicher Partner.

12 DIE LEITSÄTZE ZUR UNABHÄNGIGKEIT DER SELBSTHILFE

Selbsthilfeverbände haben ausführliche Leitsätze und ein Monitoring-Verfahren vereinbart. Sie sollen dazu dienen, die Unabhängigkeit bei Kooperationen mit Pharma- und Medizinprodukteherstellern zu sichern.

16 ÄRZTE IM DIENST VON PHARMAFIRMEN

Es gibt Ärzte, die gern mit Arzneimittelherstellern kooperieren. Die finanziellen Konditionen sollen ab 2016 veröffentlicht werden. Sponsorenbeträge für medizinische Fortbildungen sind online – zum Teil jedenfalls.

19 KRITISCHE BEOBACHTER

Die Glaubwürdigkeit der Patientenvertretung steht auf dem Spiel, wenn Beziehungen zu Wirtschaftsunternehmen im Verborgenen bleiben. Fachleute fordern Transparenz und nennen Handlungsmöglichkeiten.

20 PRAKTISCHE ALTERNATIVEN

Es gibt Gruppen und Verbände, die auf Zuwendungen aus der Industrie bewusst verzichten – oder diese einschränken, durchschaubar machen und kontrovers diskutieren. Einblicke, Anregungen, Positionen.

22 DIE AKTIONSFELDER DER SELBSTHILFE

Informationen sammeln, Mitglieder beraten, Lobbyarbeit leisten, Geld beschaffen – so sieht heute der Alltag von haupt- und ehrenamtlichen Verbandsmitarbeitern aus. Welche Aufgaben sind außerdem wichtig?

26 TIPPS ZUM WEITERLESEN

Spannende Bücher, kritische Aufsätze, informative Broschüren. Eine Auswahl von Veröffentlichungen, die Kooperationen von Patientenverbänden und Unternehmen thematisieren.

27 HILFREICHE KONTAKTE

Es gibt bekannte und weniger bekannte Organisationen, die Aktivitäten der Gesundheitsindustrie aufmerksam beobachten. Adressen gut informierter Menschen, die weiterhelfen können.

28 IMPRESSUM

* Wegen der besseren Lesbarkeit verwenden wir im Folgenden die grammatikalisch männliche Form auch, wenn sowohl Frauen als auch Männer gemeint sind. Die Leserinnen und Leser bitten wir um Verständnis und die Bereitschaft, die jeweilige weibliche Form mitzudenken.

VIELFÄLTIGE INTERESSEN

Aufgaben und Ansprüche von Selbsthilfeorganisationen sind vielfältig: Sie reichen von individueller Beratung bis zur Öffentlichkeitsarbeit. Knapp sind meist die finanziellen Ressourcen. Hersteller von Arzneien und Medizinprodukten bieten finanzielle Unterstützung an. Welchen Nutzen hat das?

Wer hofft nicht, im Falle chronischer Krankheit oder Behinderung, nach Unfällen und in gesundheitlichen Notlagen die bestmögliche Behandlung und Unterstützung zu bekommen? Sicherstellen sollen dies die Einrichtungen der gesundheitlichen Versorgung. Aber wer bestimmt, was unter einer »bestmöglichen« oder »medizinisch notwendigen« Behandlung zu verstehen ist? Die Zahl der Medikamente und Therapieangebote steigt stetig. Viele Menschen haben Zweifel, ob ihre Krankenkasse stets die optimale Betreuung finanziert und die Ärzte diese auch tatsächlich kennen. Medienberichte über Fortschritte und Studien bei schlecht behandelbaren Krankheiten machen Hoffnung – zu Recht?

Patienten wollen glaubwürdige Antworten. Selbsthilfegruppen und -organisationen sollen sie liefern: unabhängig von Pharmafirmen oder Medizinprodukteherstellern; ehrenamtlich, aber so kompetent wie Forschungsinstitute oder Fachgesellschaften; gemeinnützig, aber auch gegen den Strom politisch verordneter Kostendämpfung; individuell und allein dem einzelnen Kranken verpflichtet.

Die umfangreichen Ansprüche sind schwer zu erfüllen. Neben individueller Hilfe für Kranke und ihre Angehörigen werden professionelle Dienstleistungen erwartet. Beratung und unabhängige Information auf dem aktuellsten Stand der Wissenschaften sind gefragt, aber auch Interessenvertretung in politischen Gremien. Dazu Öffentlichkeitsarbeit, um die Belange von Patientengruppen und das Bild, das sich eine Gesellschaft von ihnen macht, aktiv mitzugestalten. Politische Entscheidungen werden zunehmend auf europäischer Ebene getroffen, auch dies verlangt nach Präsenz der Selbsthilfe und ihrer Interessenvertreter.

Wer sich in das Getümmel der vielfältigen Interessen, Informationen und Akteure begibt, braucht Zeit, Ressourcen und mehr als reines Ehrenamt. Die Landes- und Bundesverbände wie auch die lokalen Selbsthilfegruppen bestreiten ihre Etats aus vielen Quellen: über Mitgliedsbeiträge, öffentliche Zuwendungen, die Selbsthilfeförderung der Krankenkassen, über weitere Sozialversicherungsträger und Stiftungen. Auch Spenden und Sponsoring von Unternehmen spielen zunehmend eine Rolle – vor allem aus der pharmazeutischen und medizintechnischen Industrie.

Bekannt und umstritten sind Versuche von Arzneimittelherstellern, das Verschreibungsverhalten von Medizinerinnen durch Computerprogramme und Vertreterbesuche in Praxen und Kliniken zu ihren Gunsten zu steuern, Fortbildungsveranstaltungen mit



gleichem Ziel zu finanzieren oder klinische Studien und Anwendungsbeobachtungen für die Vermarktung ihrer Produkte zu nutzen. Auch in der Beziehung zu Selbsthilfeorganisationen, die Geld und gesellschaftliche Anerkennung benötigen, können die Ziele der Hersteller überhandnehmen. Die Konkurrenz um die Endverbraucher, um Mediziner wie organisierte Patienten, ist enorm. In das Marketing für neue Präparate und Produkte fließen doppelt so viele Gelder wie in die Forschung. Die Vorteile, die sich Firmen von den Kooperationen versprechen, liegen auf der Hand:

- Nicht umsonst sponsern Firmen besonders jene Patientengruppen, für deren Krankheiten sie Medikamente produzieren. Werbung für verschreibungspflichtige Arzneien außerhalb der Fachkreise (Ärzte, Apotheker) ist in Europa zwar verboten. Aber erlaubt ist, dass Selbsthilfeverbände ihre Publikationen und Internetseiten mit Logos und Links von Pharmaproduzenten bestücken. Attraktiv für Hersteller kann auch die Mund-zu-Mund-Propaganda von Patienten für bestimmte Präparate sein. Besonders chronisch Kranke sind für Unternehmen interessant. Sie haben einen hohen »Lebenszeit-Wert«, heißt es in der Marketing-Sprache, weil sie lebenslang auf notwendige Medikamente angewiesen sind.
- Klinische Studien sollen neue Erkenntnisse über Therapien eröffnen. Aber sie ermöglichen auch Marktvorteile und patentgeschützte Pharmaka. Aus Unternehmenssicht ist es vorteilhaft, schnell genügend Versuchspersonen zu finden, um die verschiedenen Phasen der klinischen Prüfung neuer Wirkstoffe durchlaufen zu können. Patientenorganisationen können helfen, Werbung für Arzneimittelstudien und die Teilnahme daran zu machen.
- Was früher als Befindlichkeitsstörung oder normale Alterung galt, wird heute mehr und mehr als behandlungsbedürftig angesehen. Nicht in jedem Fall sind Medikamente dem Wohl eines Kranken zuträglich. Immer aber helfen sie, Firmenumsätze zu steigern. Wenn Betroffene öffentlich solche Behandlungen einfordern, kann die wirtschaftliche Interessenlage der Hersteller überwiegen – ohne dass diese selbst in Erscheinung treten müssen.

Die Glaubwürdigkeit der gesundheitlichen Selbsthilfe steht auf dem Spiel, wenn Beziehungen zu Wirtschaftsunternehmen undurchschaubar sind. Reichen Selbstverpflichtungen in Form von Leitlinien? Wäre die Offenlegung aller Geldflüsse wichtig? Gibt es alternative Finanzierungsmöglichkeiten? Und: Wie können Selbsthilfeorganisationen und -gruppen dauerhaft eigenständig bleiben in diesem Geflecht von Unternehmen, Institutionen und Interessen?

»Die Pharmaindustrie gibt alles in allem etwa doppelt so viel für Marketing und Werbung aus wie für Forschung und Entwicklung.(...) Wir zahlen demnach für Produkte, die bereits einen enormen Preisaufschlag für das Werbebudget beinhalten.«

Feststellungen des Arztes und Medizinjournalisten Ben Goldacre in seinem Buch *Bad Pharma*, erschienen 2014 in der Schriftenreihe der Bundeszentrale für politische Bildung

ALLTÄGLICHE VERSUCHUNGEN

Wenn Spenden und Sponsoring üblich sind, werden sie oft nicht mehr als mögliche Einflussnahmen wahrgenommen. Hinter dem Motiv einer »gemeinsamen Krankheitsbekämpfung« können Bedürfnisse von Patienten untergehen, die nicht mit den Notwendigkeiten der Wirtschaft übereinstimmen.

Im Selbsthilfeverband ehrenamtlich aktiv sein oder bezahlt arbeiten, das bedeutet heute vor allem: Informationen sammeln, sichten und verbreiten. Gruppenabende mit Firmenvertretern oder Patientenkongresse mit Fachvorträgen aus Pharmaindustrie und Wissenschaft sind übliche Informationsquellen und tragen zur Meinungsbildung bei. Eine eigene Medienöffentlichkeit schaffen die vielen Mitgliedszeitschriften, elektronischen Newsletter und Internetseiten mit Chats und Patientenforen. Viel Raum nehmen hier medizinische Themen ein, berichtet wird über klinische Studien, neue Therapiekonzepte und technische Hilfen für Patienten. Mit landesweiten Kampagnen oder einem international koordinierten »Welttag« zum eigenen Krankheitsbild versuchen Selbsthilfeorganisationen, möglichst viele Menschen auf sich und ihre Anliegen aufmerksam zu machen.

Professionell und fachwissenschaftlich gemachte Publikationen und Aktionstage wirken seriös und wecken Vertrauen. Die Bedeutung von Organisationen und möglicherweise auch ihre Mitgliederzahlen wachsen. Diese Außendarstellungen sind wichtig. Denn: Selbsthilfe ist mehr als der lokale Raum für soziale Hilfestellungen, persönliche Kontakte und erzählte Erfahrung. Selbsthilfe gilt heute auch als Dienstleistung, die sowohl von Mitgliedern und Angehörigen, als auch extern nachgefragt und in Anspruch genommen wird. Dabei konkurriert sie zunehmend mit anderen Angeboten rund um die Patientenbehandlung. Neben Krankenkassen und medizinischen Fachgesellschaften geben Pharmaunternehmen Ratgeberschriften heraus, bieten PR-Agenturen und

kommerzielle Internetdienste Homepages und Telefonberatung an. Viele Patienten verlassen sich nicht mehr allein auf ihre Ärzte. Sie recherchieren im Internet, vergleichen Therapieangebote und fragen in Selbsthilfeforen nach.

Angebote von Pharmaherstellern und ihren Referenten, bei der Professionalisierung der PR-Arbeit zu helfen oder die Homepage attraktiver zu machen, erscheinen da überlegenswert.

Unter diesen Bedingungen sind Versuchungen und Versuche möglich, über Spenden und Sponsoring von und mit Pharmaunternehmen die Verbandskasse aufzubessern, um besonders gute Dienstleistungen anbieten zu können. Der Bedarf an Beratung und

Information ist unstillbar und steigt stetig – besonders im digitalen Zeitalter. Angebote von Pharmaherstellern und ihren Referenten, bei der Professionalisierung der PR-Arbeit zu helfen oder die Homepage attraktiver zu machen, erscheinen da überlegenswert. Gemeinsame Auftritte des Selbsthilfevorsitzenden mit medizinischen Experten und Industrievertretern finden womöglich eine öffentliche Resonanz, die ein Betroffenenverband allein nie erreichen würde. Fundierte Schulungen von Gruppenleitern, organisiert oder finanziert von Pharmafirmen, könnten die Qualifikation der Berater in

der Selbsthilfe erhöhen. International besetzte Kongresse könnten das Ansehen stärken und neue Kontakte ermöglichen. Eine Annonce im Fachblatt oder ein Link von der Konzernhomepage auf die eigene Organisation, auch dies könnte den Bekanntheitsgrad steigern und auch den politischen Einfluss.

Die Debatten um Gesundheitsreformen reißen nicht ab. »Kostendämpfung«, »Eigenverantwortung« und finanzielle »Eigenbeteiligung« sind Begriffe, die die Patientenvertretung alarmieren. Öffentlich geförderte Forschungsprojekte zur »Priorisierung« in der Medizin – gemeint ist ein Verfahren, mit dem Gesundheitsökonomen und weitere Wissenschaftler die Vorrangigkeit bestimmter Indikationen, Patientengruppen oder Behandlungsmethoden vor anderen bei der Gewährung von Kassenleistungen feststellen wollen – verunsichern zusätzlich. Die Befürchtung: Ist die bewährte oder neuartige Versorgung der chronisch Kranken, auch der weniger begüterten, zukünftig noch gewährleistet? Vor diesem Hintergrund verspricht sich manche Selbsthilfeorganisation, dass Kooperationen mit pharmazeutischen Unternehmen bessere Zugänge zu Behandlungen eröffnen und helfen, das Recht auf neueste Therapie-Angebote zu erhalten bzw. durchzusetzen. Bündnisse mit Experten, in Fachgesellschaften oder im eigenen medizinischen Beirat, unterstreichen diesen Anspruch wissenschaftlich.

Vorsicht ist geboten, es drohen Nebenwirkungen! Solche Partnerschaften können bewirken, dass Unterschiede zwischen eigenen Anliegen und den Interessen von Gesundheitsindustrie und sie begleitenden Experten unkenntlich werden. Eigenständigkeit gedeiht nicht, wenn die eigene Arbeit peu à peu dem Angebot finanzstarker Unternehmen zu gleichen beginnt. Dann spielen Medikamente und die Anwerbung von Teilnehmern für klinische Studien eine dominierende Rolle. Die industriellen Spendengelder und das Sponsoring für Öffentlichkeitsarbeit werden unter Umständen nicht mehr als Beeinflussung wahrgenommen. Wer solche Zuwendungen erhält, spricht sich nicht unbedingt für ein bestimmtes Präparat aus – sicher aber auch nicht dagegen. Wenn Selbsthilfe und Industrie die gemeinsame »Krankheitsbekämpfung« in den Mittelpunkt rücken, dann geraten Fragen zu weltmarktorientierten Konkurrenzen und die Preispolitik der Hersteller von Arzneimitteln und medizintechnischen Produkten schnell in den Hintergrund. Betont wird das »Recht« auf neue Therapien. Ausgeblendet wird, dass Ergebnisse von klinischen Studien und Anwendungsbeobachtungen mitunter durchaus fragwürdig sind. Wenn vor allem der nächste »therapeutische Durchbruch« erhofft wird, gerät möglicherweise in Vergessenheit, dass das Versprechen unbegründet sein und ein Leben mit Krankheit sogar schwieriger werden kann. Kaum beachtet, kann die Idee vom »mündigen Patienten« sich darauf verengen, den unbeschränkten Zugang zu allen verfügbaren, pharmazeutischen Informationen zu fordern. Einige Selbsthilfeorganisationen verstehen das geltende Werbeverbot für verschreibungspflichtige

Vorsicht ist geboten, es drohen Nebenwirkungen! Solche Partnerschaften können bewirken, dass Unterschiede zwischen eigenen Anliegen und den Interessen von Gesundheitsindustrie und sie begleitenden Experten unkenntlich werden.



PERSÖNLICHE KONTAKTE

Das Kürzel DTC gehört zum Wortschatz von Marketingstrategen. Es steht für »direct to consumer«, soll heißen: direkt den Endverbraucher ansprechen. Pharmaunternehmen sind am persönlichen Kontakt zu Patienten und potenziellen Probanden für klinische Studien lebhaft interessiert. Werbung für verschreibungspflichtige Arzneien ist in Deutschland außerhalb der Fachkreise zwar nicht zulässig. Legal sind aber Informationsveranstaltungen für Patienten über den aktuellen Stand von Forschung und Therapien oder auch gezielte Umfragen bei ihren Interessenvertretungen – eine gesunde Portion Skepsis kann hier nicht schaden, Zurückhaltung bei der Preisgabe persönlicher Daten ebenfalls nicht.

INS GESPRÄCH KOMMEN Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) gehört zu den Selbsthilfeverbänden, die sich für die Erforschung von Erkrankungen, Arzneien und Therapien stark machen. Im Oktober 2014 luden ACHSE, das Universitätsklinikum Charité sowie der Pharmakonzern Pfizer zu einer gemeinsamen Veranstaltung in Berlin ein – Thema: »Seltenen Erkrankungen auf der Spur«. Es referierten mehrere Professoren der Charité, eine Mitarbeiterin von ACHSE und ein Pharma-Business-Fachmann von Pfizer. »Interessierte, Betroffene und ihre Familien«, so der im Internet vielfach verbreitete Flyer zur Veranstaltung, »sind herzlich eingeladen, sich mit den Experten auszutauschen und an Informationsständen über Hilfsangebote zu informieren.« Rund 120 Interessierte, so ACHSE, seien der Einladung zu der »offenen Bürgerveranstaltung« gefolgt.

ZIELSTREBIGE FRAGEN Viele deutsche Selbsthilfeorganisationen erhielten im Frühjahr 2012 eine Mail von einem Umfrageinstitut. Beauftragt von einer Londoner PR-Agentur, wollten die Fragesteller zum Beispiel in Erfahrung bringen, auf welche therapeutischen Bereiche sich die angeschriebenen Patientengruppen spezialisiert haben, ob sie ihre Finanzierung für ausreichend hielten und mit welchen Akteuren im Gesundheitswesen sie vernetzt seien. Außerdem sollten die Adressaten der PR-Firma mitteilen, was Pharma- und Medizingerätehersteller, Wissenschaftler, Politiker und Medien wohl über sie denken. Ziel der Umfrage sei es, »die Macht von Patientenbewegungen effektiver zu nutzen«, außerdem solle ein globales Verzeichnis von Patientenvertretungen erstellt werden. Es gibt auch aktive Patienten, die vor derartigen Erhebungen warnen – zum Beispiel Rolf Blaga von der Psoriasis Selbsthilfe Arbeitsgemeinschaft (PSOAG): »Wir empfehlen, sich nicht daran zu beteiligen.« Denn die Umfrage passe zu einer Strategie, die typisch für große Pharmafirmen ist: Zielstrebig versuchen sie, Kontakte zu solchen Patientenorganisationen zu knüpfen, deren Mitglieder potenzielle Konsumenten ihrer Produkte seien. »Von diesem Sponsoring«, schreibt Blaga, »verspricht man sich in der Pharmaindustrie, dass die Patientenverbände ganz allgemein den Trend zur ›Medikalisierung‹ unterstützen oder im Einzelfall konkret bestimmte Medikamente propagieren.« ■





Medikamente als unzulässige Bevormundung potenziell Betroffener. In nicht wenigen Mitgliederzeitschriften wird für frei verkäufliche Produkte wie Ernährungszusatzstoffe oder Salben geworben. Ohne Werbeverbot würde das auch für Medikamente möglich. Und, allzu menschlich: Wer Umgang mit freundlichen und verständigen PR- und Pharmareferenten pflegt, wird sich über kritische, öffentliche Nachfragen eher ärgern, als selbst welche zu stellen.

Allzu menschlich: Wer Umgang mit freundlichen und verständigen PR- und Pharmareferenten pflegt, wird sich über kritische, öffentliche Nachfragen eher ärgern, als selbst welche zu stellen.

Es sind nicht gelegentliche Geldbeträge oder Sponsoringabkommen, die einzelne Selbsthilfевorsitzende oder -gruppenleiter beeinflussen können, es sind vor allem fest einplanbare und regelmäßige Spendenflüsse. Das Nachdenken über diese Verbindungen und ihre Wirkungen bleibt wichtig, im eigenen Verband wie gegenüber der allgemeinen Öffentlichkeit. Diese Debatte und Bemühungen, Transparenz bei Spenden und Sponsoring von Wirtschaftsunternehmen zu schaffen, schmälern weder die politische Bedeutung noch die Glaubwürdigkeit der Patientenvertretung.

Im Gegenteil: Selbsthilfeorganisationen können mit gutem Beispiel vorangehen! Finanzielle Zuwendungen dieser Art sind immer wieder ein kritisches Thema, sei es in der Politik, in der Wissenschaft oder bei Medizinern. Diverse Studien zeigen, dass Ärzte besonders dann glauben, in ihrem Verschreibungsverhalten unabhängig zu sein, wenn sie viele Zuwendungen diverser Pharmareferenten bekommen.

Warum sollten die alltäglichen Versuchungen die Verhältnisse in der Selbsthilfe unberührt und unabhängig lassen?



UNGLEICHE PARTNERSCHAFTEN

Selbsthilfegruppen und -organisationen arbeiten mit der Gesundheitsindustrie zusammen. Viele davon stützen auf nationaler und internationaler Ebene Teile ihrer Etats oder einzelne Projekte auf Firmenspenden oder Sponsoringverträge. Einblicke in Zusammenarbeit, Wirkungen und Transparenzbemühungen.

Das Spektrum der Patientenselbsthilfe ist vielfältig. Es unterscheidet sich in der Größe des Verbandes, der Reichweite des gesellschaftlichen Einflusses, den verfolgten Zielsetzungen und auch bei den Verbindungen zur Industrie.

- ☐ Es gibt kleine Gruppen, gegründet von Betroffenen und ihren Angehörigen, ehrenamtlich aktiv in Städten und Gemeinden. Gelegenheit, Spenden oder Fachvorträge von Firmenvertretern in Anspruch zu nehmen, bieten Gruppenabende und Jahresversammlungen. Geld fließt hier in der Regel sporadisch und eher spärlich. Persönliche Kontakte mit Ärzten und Pharmareferenten können hier beeinflussend wirken.
- ☐ Es gibt große Verbände, landes- und bundesweit organisiert, mit hauptamtlichen Geschäftsstellen und ärztlichen Beiräten. Die Beiratsmitglieder bürgen für medizinische Kompetenz, machen forschungspolitische Vorschläge und veröffentlichen Therapieempfehlungen; mitunter forschen sie selbst mit Betroffenen. Geschäftsführung und Vorstand dieser Selbsthilfeverbände haben häufig Beziehungen zu verschiedenen Firmen und kalkulieren in ihren Jahresetats oder für Kampagnen mit den privatwirtschaftlichen Geldquellen.
- ☐ Es gibt kleine Verbände mit großer Wirkung. Ihre Mitgliederzahlen sind gering, weil es sich um Menschen mit seltenen Erkrankungen handelt. Doch professionelle Pressearbeit, ermöglicht durch großzügige Industriespenden oder auch die – von Pharmafirmen bezahlte – Gestaltung des Selbsthilfe-Internetauftritts durch PR-Agenturen, kann ihre öffentliche Präsenz und ihren politischen Einfluss erheblich verstärken.
- ☐ Es gibt aber auch Patientengruppen, die weder Geld noch Sponsorenverträge bekommen. Entweder sind sie für Unternehmen uninteressant, weil keine passenden Produkte existieren, für die Werbung sich lohnen würde. Oder die Patientenorganisationen und -gruppen lehnen Beziehungen zu Firmen grundsätzlich ab, um Interessenkonflikte und Glaubwürdigkeitsverluste von vornherein zu vermeiden.

Wirtschaftliche Verbindungen zu Herstellern von Arzneien und Medizinprodukten werden innerhalb der Selbsthilfe mittlerweile ernsthaft diskutiert. Leitlinien und Selbstverpflichtungen können dazu beitragen, die Verhältnisse durchschaubarer zu machen und Grenzen zu setzen. Einige Verbände nennen ihre Firmenbeziehungen und veröffentlichen auch, welche Unternehmen ihnen Gelder gezahlt haben. Dennoch: Mehr Transparenz ist gefragt. Die Dimension der Finanzflüsse ist nur zum Teil bekannt und auf Selbstauskünfte beschränkt; in Deutschland haben Pharmafirmen, nach eigenen Angaben, im Jahr 2013 rund 5,6 Millionen Euro an Patientenorganisationen gezahlt. Enorme Geldbeträge kursieren dort, wo politische Lobbyarbeit alltäglich ist: auf EU-Ebene. Das 2003 gegründete European Patients' Forum (EPF) mit Sitz in Brüssel

Wer im Internet nach Selbsthilfeorganisationen sucht, wird in vielen Fällen beim Verband Forschender Arzneimittelhersteller (vfa) fündig. Denn auf dessen Website www.vfa-patientenportal.de haben zahlreiche Verbände und Gruppen, so erklärt es der vfa, »unser Angebot wahrgenommen, sich mithilfe eines Kurzportraits unserer Leserschaft vorzustellen«. Die Palette derjenigen, die sich hier selbst online eingetragen haben, reicht von ADHS Deutschland e.V. bis zum Verband Organtransplantierte Deutschlands. Das vfa-Portal will neutral und unabhängig informieren – zu Fragen wie dieser: »Wie wird sichergestellt, dass Patienten von den neuesten medizinischen Therapieoptionen profitieren können?« Die Redaktionsarbeiten besorgt die vom vfa beauftragte Presseagentur Gesundheit. Die PR-Experten aus Berlin betreiben, mit finanzieller Unterstützung der Pharmafirma Sanofi, auch www.gerechte-gesundheit.de – erklärter Zweck dieses Portals: »Transparenz« herstellen beim Thema »Verteilungsgerechtigkeit und Ressourcenallokation im Gesundheitswesen«.

versteht sich als Dachorganisation, die beansprucht, Interessen von »geschätzt 150 Millionen Patienten« in Europa zu vertreten. 2012 bilanzierte EPF Einnahmen in Höhe von 1,395 Millionen Euro, über eine halbe Million davon steuerten, laut EPF, diverse Pharmafirmen bei. Zweiter Großfinanzier ist die EU-Kommission, sie zahlte 562.000 Euro und damit 40,3 Prozent des EPF-Etats. Das finanziell so ausgestattete Patientenforum leitet zudem ein Großprojekt: Gemeinsam mit dem Verband der Europäischen Pharmaindustrie (EFPIA) und weiteren Patientenorganisationen baut EPF seit 2012 eine »Europäische Patienten-Akademie zu therapeutischen Innovationen (EUPATI)« auf. Über Ziele des Projekts informierte zum Beispiel GlaxoSmithKline (GSK), einer der Industriepartner von EUPATI, in einer Presseinformation: »Patienten-Repräsentanten sollen unter anderem über das Design und die Durchführung von klinischen Studien geschult und über Arzneimittelsicherheit sowie die Risiko-Nutzen-Bewertung informiert werden. Außerdem wird die Beteiligung von Patienten in der Arzneimittelentwicklung behandelt.« Bis 2016 sollen Unterrichtsmaterialien in sechs Sprachen erstellt werden. Außerdem wird laut GSK angestrebt, dass »100 führende Patienten-Anwälte die Kurse absolviert und 100.000 Personen die Online-Datenbank von EUPATI über therapeutische Innovationen genutzt haben«. Für das 5-Jahres-Projekt stehen 10,1 Millionen Euro zur Verfügung, 4,8 Millionen übernimmt der europäische Pharmaverband EFPIA. Die weiteren 5,3 Millionen Euro kommen aus dem Etat der »Innovative Medicines Initiative«, die als Public-Private Partnership gemeinsam von EU und EFPIA getragen wird – mit dem erklärten Zweck, die Arzneimittel-Entwicklung in Europa zu beschleunigen, Forschungsprojekte in den Lebenswissenschaften zu fördern und Netzwerke mit Fachleuten aus Industrie und Wissenschaft zu etablieren.

Die folgenden drei Beispiele sollen Varianten von Kooperationen veranschaulichen – und zur Diskussion anregen. Die skizzierten Praktiken sind durchaus verbreitet; sie sind aber nicht repräsentativ für bestimmte Krankheitsbilder und zugehörige Patientenorganisationen.



Beispiel: Informationsarbeit für die Pharmaindustrie. Die Abkürzung GIST steht für eine seltene Form von Krebs, die im Magen-Darm-Trakt entsteht. Um Betroffene zu unterstützen, wurde im Juni 2003 der Verein »Das Lebenshaus« gegründet. Rund fünf Jahre später kamen die Indikationsbereiche Nierenkrebs und Sarkome hinzu. In dieser Zeit entstand auch »Das Wissenshaus GmbH Institut zur Generierung, Aufbereitung und Verteilung von Wissen in der Onkologie«, ein Dienstleistungsunternehmen mit den Schwerpunkten: Beraten – Forschen – Publizieren – Fortbilden. Dessen Geschäftsführer Markus Wartenberg fungiert seit Mitte 2003 auch als Manager und Sprecher der Patientenorganisation Lebenshaus. Marketing-Experte Wartenberg strebt mit seinem Wissenshaus-Institut ein internationales Netzwerk an, für Markt- und Meinungsforschung, den Betrieb einer Zentrale für klinische Studien sowie eine Tumorbank. 2013 flossen auf das Konto des Lebenshauses, laut freiwilligen Angaben von Unternehmen, mindestens 165.933 Euro aus der Pharmaindustrie. Die großzügigsten Geldgeber sind Novartis mit fast 50.000 Euro, Pfizer mit 90.000 und Bayer Healthcare mit 20.000 Euro; zudem zahlte Bayer 2013 weitere 10.000 Euro an die »Wissenshaus GmbH«. Novartis erreicht mit seinem Krebsmittel Glivec für Patienten mit GIST und verschiedenen Leukämien einen Spitzenumsatz. Pfizer und Bayer produzieren nach ähnlichen, molekularen Wirkungsweisen weitere Präparate mit den Handelsnamen Sutent und Stivarga. Die Unternehmen »haben sich bereit erklärt, zu fördern ohne zu fordern«, liest man auf der Lebenshaus-Homepage. Dort werden die Pharmaka gegen GIST, Sarkome und Nierenkrebs ausschließlich positiv und mit den entsprechenden Handelsnamen präsentiert. Die sehr teuren (Nachfolge)Präparate der »neuen Ära von Krebsmedikamenten« (zielgerichtete Therapie) werden mit hohen Therapieerwartungen belegt. Auf der Lebenshaus-Präsentation im Internet fehlt, was andere Quellen ansprechen: Berichte über Nebenwirkungen, Kritik an der Preispolitik der Hersteller, transparente Angaben zu Geldflüssen und wissenschaftlichen Beiräten. Forschung wird im Lebenshaus e.V. groß geschrieben. Die eigene Studien-Datenbank fordert zum Mitmachen auf. Im Frühjahr 2009 folgte – mitinitiiert vom Lebenshaus – in Bad Nauheim die Gründung des europäischen Netzwerkes für Sarkom-Patienten (SPAEN). Auch hier ist Markus Wartenberg dabei, und zwar als SPAEN-Finanzdirektor, der erklärtermaßen die Partnerschaft mit klinischen Experten, Wissenschaftlern und Industrie anstrebt. Das globale GIST-Netzwerk kooperiert seit 2005 mit Lebenshaus e.V. und der von Novartis großzügig finanzierten Forschergruppe »The Life Raft Group«.

Beispiel: Gemeinsame Politik mit Unternehmen. Wenige Selbsthilfeorganisationen vertreten ihre guten Kontakte zur Gesundheitsindustrie so offensiv wie »mamazone – Frauen und Forschung gegen Brustkrebs«. Im Jahresbericht 2013, veröffentlicht auf seiner Homepage, bilanziert der Verein Einnahmen von rund 211.200 Euro. Laut Selbstdarstellung finanziert sich mamazone »primär aus den Mitgliedsbeiträgen der fast 2.000 Mitglieder, Spenden von Firmen, Institutionen und Privatpersonen sowie aus Bußgeldern«. Aus der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen erhielt mamazone 2013 insgesamt 10.700 Euro – etwa genau so viel (10.783 Euro) zahlten Arzneihersteller direkt an den Verein mamazone. Allerdings fließen noch viel mehr Industriegelder: So gibt es seit 2007 auch den »Förderverein Kompetente Patientinnen gegen Brustkrebs e.V.«,



der 2013 von Pharmafirmen 67.294 Euro erhielt, 57.600 Euro davon zahlte Roche. Die vom Förderverein eingenommenen Sponsorengelder werden laut Jahresbericht »1 : 1 mamazone zur Verfügung gestellt«. Die von mamazone initiierte Stiftung PATH, die in Kooperation mit mehreren Kliniken eine Tumorgewebebank für Forschungszwecke betreibt, erhielt 47.296 Euro, Hauptfinanzier auch hier: Roche (39.500 Euro). Zudem überwies Roche 7.000 Euro an die – ebenfalls von mamazone gegründete – Pons-Stiftung für patientenorientierte Nachsorge. Insgesamt präsentiert sich der Verein als kooperationswillig, aber völlig unabhängig von Arzneiherstellern. Die Hauptgründerin dieses Netzwerkes lässt sich im mamazone-Jahresbericht so zitieren: »Die Perspektive der Patientinnen von mamazone – als Zielgruppe der Medikamente – wird von fairen Firmen sehr ernst genommen – manchmal ernster als von Gesundheitspolitikern.«

Beispiel: Behandlungsbedarf reklamieren. Es gibt Befindlichkeitsstörungen oder normale Lebensabläufe wie die Wechseljahre von Frauen, männliche Potenzprobleme oder das »Reizdarm-Syndrom«, die heute als therapiebedürftig gelten. Aber: Es gibt unscharfe Grenzen zwischen Befindlichkeitsstörung und Krankheit, die dem Interesse der Pharmaindustrie entgegenkommen, um ihren Arzneiabsatz zu erweitern. In dieser Grauzone verortet die Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft (AkdÄ) auch das »Syndrom« der »unruhigen Beine«. Es gibt schwere Verläufe, die eine medizinische Behandlung notwendig machen; allerdings gibt es unter Fachleuten auch Zweifel, ob der nächtliche Bewegungsdrang durchgängig und medikamentös behandelt werden sollte. Die Deutsche Restless Legs Vereinigung (RLS e.V.) schätzt, dass fünf bis zehn Prozent der Bevölkerung an unruhigen Beinen und nächtlichem Bewegungsdrang leiden. Sie betont vor allem den vermehrten Bedarf an Behandlung und verbesserter Diagnostik. Laut Angaben mehrerer Arzneimittelunternehmen hat der Verein, der über 4.500 Mitglieder zählt, im Jahr 2013 mindestens 18.671 Euro von der Pharmaindustrie bekommen. Spender und Sponsoren sind die Hersteller zugelassener Medikamente für Patienten mit der Diagnose RLS: Roche produziert ein dopaminhaltiges Präparat, Mundipharma ein Opioid für schwerere Fälle, UCB einen Dopaminantagonisten und Vifor Pharma ein Eisenpräparat. Mundipharma hat die Initiative »Beine finden Ruhe« ins Leben gerufen, die Schirmherrschaft hat RLS e.V. übernommen. Auf der Website www.vfa-patientenportal.de, betrieben vom Verband Forschender Arzneimittelhersteller (vfa), erklärt der Selbsthilfverein seit April 2013, dass das »Syndrom der unruhigen Beine« eine Krankheit ist, die »noch heute oft nicht richtig erkannt und damit falsch behandelt wird«. Auf der vereinseigenen Internetseite werden zugelassene Pharmaka namentlich genannt und deren Wirksamkeit gelobt; gleichzeitig wird ein schwieriger Zugang zu Arzneien beklagt und großer Bedarf an weiterer Forschung und Entwicklung reklamiert. Schon im Jahr 2006 kommunizierte GlaxoSmithKline die »unterschätzte Krankheit« und die Erfolge ihres neuen Wirkstoffes Ropinirol in Presseerklärungen, zahlreiche Medien berichteten. Die von der AkdÄ herausgegebene Zeitschrift *Arzneiverordnung in der Praxis* hat 2012 darauf hingewiesen, dass bestimmte Antidepressiva und Neuroleptika unter Umständen das »Syndrom« erst hervorrufen könnten und die zugelassenen RLS-Medikamente »nach anfänglicher Verbesserung dieses Syndrom noch verschlechtern«. Von alledem ist in der Informationspolitik der RSL e.V. kaum die Rede. ■



LEITSÄTZE ZUR UNABHÄNGIGKEIT

Die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe und das Forum chronisch kranker und behinderter Menschen im Paritätischen Wohlfahrtsverband haben eine ausführliche Selbstverpflichtung vereinbart. Die Leitsätze sollen dazu dienen, die Unabhängigkeit der Selbsthilfe bei Kooperationen mit Geldgebern zu sichern.

Verbände, die Mitglied in der BAG Selbsthilfe sind oder werden wollen, sollen die »Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen« anerkennen. Das Papier steht in der aktuellen Version (Stand: 28. April 2012) im Internet: www.bag-selbsthilfe.de. Es soll mehr Rechtssicherheit für Kooperationen mit der Industrie bieten und gleichzeitig helfen, Einflussnahmen und Abhängigkeiten zu verhindern.

Dabei sind die Leitsätze an vielen Stellen offen für Interpretationen und Spielräume. Zum Beispiel beim Thema »inhaltliche Neutralität«, dort wird festgestellt: »Die Selbsthilfeorganisation gibt grundsätzlich weder Empfehlungen für einzelne Medikamente, Medikamentengruppen oder Medizinprodukte, noch Empfehlungen für bestimmte Therapien oder diagnostische Verfahren ab.« Das klingt restriktiv, wird im nächsten Satz jedoch relativiert: »Die Abgabe einer Empfehlung«, heißt es da, sei aber sehr wohl »möglich, wenn diese auf dem Bewertungsergebnis anerkannter und neutraler Expertengremien beruht.« Ungeklärt bleibt, wer eigentlich bestimmt, welche Fachleute als »anerkannt« und »neutral« gelten sollen. Die Leitsätze schließen auch keineswegs

aus, dass ein Präparat, das neutrale Experten positiv einstufen, von einem Arzneihersteller produziert wird, der die empfehlende Selbsthilfeorganisation regelmäßig finanziell unterstützt.

Die Leitsätze plädieren für Transparenz, verlangen bisher aber nicht ausdrücklich, dass Sponsorengelder im Einzelnen zu veröffentlichen sind. Das könnte sich perspektivisch ändern: Der BAG-Vorstand hat jedenfalls angekündigt, bei der Mitgliederversammlung im April 2015 zu beantragen, dass künftig jede Selbsthilfeorganisation einmal im Jahr bekannt geben muss, welche finanziellen Zuwendungen sie von Wirtschaftsunternehmen erhalten hat. Die Veröffentlichung soll zum Beispiel im Internet oder in der Vereinszeitschrift erfolgen.

Finanzielle Zuwendungen seitens der Industrie, die insgesamt weniger als 15 Prozent aller Einnahmen einer Selbsthilfeorganisation ausmachen, stellen laut Leitsätzen grundsätzlich »keine Gefährdung der Neutralität und

»Örtliche Selbsthilfegruppen brauchen normalerweise keine Spenden aus der Industrie, weil sie zum Beispiel von den Kassen Fördermittel erhalten. (...) Spenden sind aber mehr ein Thema für große Selbsthilfe-Verbände. Auf örtlicher Ebene ist es eher ein Problem, dass eine Firma etwa an eine Gruppe mit dem Angebot herantritt, Proben zu verteilen oder Flyer auszulegen. So etwas sollten Gruppen immer ablehnen.«

Erläuterung von Martin Danner, Geschäftsführer der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe. Danner äußerte sich in einem Interview der Zeitschrift *Apotheken Umschau* vom 1. November 2014, Seite 22

SELBSTVERPFLICHTUNG VON PHARMAUNTERNEHMEN

Führende Arzneihersteller haben sich zu mehr Transparenz beim Sponsoring von Patientenorganisationen verpflichtet. Ihre Selbstbindung lässt aber Interpretationsspielräume offen – und billigt viele Kooperationsformen.

Das Bundeskartellamt hat im Oktober 2008 einen »FSA-Kodex Patientenorganisationen« als Wettbewerbsregel anerkannt. Das Papier bindet Pharmafirmen, die zum Verein »Freiwillige Selbstkontrolle für die Arzneimittelindustrie« (FSA) gehören. »Mindestens einmal jährlich« müssen sie eine Liste derjenigen Selbsthilfeverbände veröffentlichen, die sie finanziell unterstützen.

Der Kodex befürwortet viele Varianten der Zusammenarbeit: So können die ungleichen Partner vereinbaren, dass Logos der Selbsthilfe auf Produktinformationen, Broschüren, Internetseiten oder bei Veranstaltungen von Pharmafirmen gegen Geld verwendet werden. Auch sollen Patientenverbände ihre Publikationen mit Schriftzügen industrieller Geldgeber bedrucken lassen. Bei Veranstaltungen der Selbsthilfe will der Kodex zwar eine einseitige Darstellung zu Gunsten einer Firma, einer bestimmten Therapie oder eines bestimmten Produktes ausgeschlossen sehen. Die Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft (AkdÄ) mahnt hier aber deutlich mehr an: nämlich eine »Verpflichtung zur umfassenden Information auch über konkurrierende Behandlungen«.

Klar ist, dass Geldbeträge veröffentlicht und der Anlass der Zuwendung genannt werden müssen; ins Detail geht der einschlägige Kodex-Paragraph 15 jedoch nicht. So beschränken sich die meisten Firmen darauf, Gelder aufzulisten und den Grund des Sponsorings stichwortartig zu skizzieren. Dass es aussagekräftiger geht, macht GlaxoSmithKline vor. Das Unternehmen beziffert den prozentualen Anteil seines Sponsorbetrages am gesamten Etat der jeweils unterstützten Patientenorganisation und gibt auch an, seit welchem Jahr kooperiert wird.

Gemäß FSA-Kodex müssen Mitgliedsfirmen »darauf hinwirken«, dass gesponserte Selbsthilfeverbände die Unterstützung »von Beginn an gegenüber der Öffentlichkeit kenntlich« machen. ■

Unabhängigkeit« dar. Überschreiten die Zahlungen von Pharma- und Medizintechnikfirmen diese Grenze, sollen eine Beratung plus Zielvereinbarung erfolgen, »um langfristig zu einer Reduzierung des Anteils auf unter 15 % zu kommen«. Es gibt ein Muster zur freiwilligen Selbstauskunft, das die Dachverbände empfehlen. Unaufgefordert müssen Zuwendungen und Prozentsätze aber nicht offengelegt werden. Die Beratung erfolgt im Rahmen eines Monitoring-Verfahrens, das die Dachorganisationen der Selbsthilfe entwickelt haben, um ihre Mitgliedsverbände zu informieren, die Leitsätze weiterzuentwickeln und bei Verstößen einzuschreiten. ►



TIPPS FÜR MEHR DURCHBLICK

Die Leitsätze der Selbsthilfe signalisieren Problembewusstsein, können Sensibilität fördern und setzen einen Mindeststandard. Noch mehr Transparenz ist möglich, machbar – und sicher auch mutig. Einige Anregungen:

- ☐ Jeder Sponsoringvertrag geht online, anklickbar und einsehbar auf der Homepage der Selbsthilfeorganisation.
- ☐ Genauso könnte man mit schriftlichen Vereinbarungen zu so genannten »Kommunikationsrechten« verfahren. Sie erlauben Wirtschaftsunternehmen, Logos oder Vereinsnamen einer Patientenvereinigung zu veröffentlichen, etwa in Produktinformationen, Publikationen oder auf der Firmenwebsite.
- ☐ Auch jede zugewendete Sachleistung wird transparent dokumentiert. Zum Beispiel: Honorare und Gehälter, die ohne Umwege von Pharmafirmen an Homepage-Betreuer, PR-Experten, Verlagsmitarbeiter oder Angestellte des eigenen Verbandes gezahlt werden.
- ☐ Die Selbsthilfeorganisation kann für noch mehr Durchblick sorgen: Alljährlich veröffentlicht sie eine Liste, aus der hervorgeht, welche Firma für welchen Zweck spendet oder gesponsert hat.
- ☐ Möglich ist auch, in der eigenen Organisation strengere Leitlinien zu beschließen, als sie die Dachverbände der Selbsthilfe entwickelt haben.

In den Monitoring-Ausschüssen wirken je neun Mitglieder der BAG Selbsthilfe und des Forums mit. Sie werden aus unterschiedlichen Anlässen aktiv. Jeder Selbsthilfeverband kann eine schriftliche »Prüfbitte« einreichen, damit die Ausschüsse bewerten können, ob eine laufende oder geplante Kooperation mit einem Wirtschaftsunternehmen leitlinienkonform ist. Besteht der Verdacht, dass ein Selbsthilfeverband gegen Bestimmungen der Leitsätze verstoßen hat, kann »jedermann« eine begründete »Beanstandung« an die Monitoring-Ausschüsse schicken, sofern er oder sie mit Namen dazu steht. Die Ausschüsse können auch von sich aus initiativ werden – etwa aufgrund von Medienveröffentlichungen über fragwürdige Praktiken oder Geldflüsse. »Routine-mäßig« werden laut Monitoring-Berichten solche Verbände überprüft, »die nach den Veröffentlichungen der Pharmaindustrie Zuwendungen oberhalb einer Grenze von 40.000 Euro erhalten haben«.

Ziel der Prüf- und Beratungsverfahren ist es, im direkten Kontakt mit den betroffenen Verbänden zu verbindlichen Vereinbarungen zu kommen, die leitsatzgetreues Verhalten in Zukunft sicher stellen. Bleiben Organisationen uneinsichtig oder lehnen sie die Mitwirkung bei der Aufklärung ab, drohen ihnen verschiedene Sanktionen – schlimmstenfalls der Ausschluss aus dem jeweiligen Selbsthilfedachverband. Arbeitsergebnisse der Monitoring-Ausschüsse werden seit 2008 in Jahresberichten veröffentlicht, die auch auf der Website der BAG Selbsthilfe abrufbar sind. Die beratenen Fälle werden durchweg in anonymisierter Form beschrieben.

Rund 5,6 Millionen Euro haben große Arzneihersteller im Jahr 2013 an Patientenorganisationen in Deutschland gezahlt. Das steht in einer Onlinedatenbank, die *DER SPIEGEL* Mitte 2014 auf seinen Internetseiten etabliert hat. www.spiegel.de/patientendatenbank hat die einzelnen Firmenangaben gemäß FSA-Kodex zusammengeführt und bietet vielfältige Rechercheoptionen. Gibt man etwa den Namen einer bestimmten Selbsthilfeorganisation ein, sieht man auf einen Klick, von welchen Pharmafirmen sie in 2013 wie viel Geld erhalten hat. Einen ähnlichen Service, ausschliesslich für 2010 und 2011, bietet die Website eines privaten »Instituts für Qualität und Transparenz von Gesundheitsinformationen«: www.iqtg.de



FÖRDERGELDER DER KRANKENKASSEN

Die gesetzlichen Krankenkassen und ihre Verbände unterstützen Selbsthilfegruppen und -organisationen sowie die Selbsthilfekontaktstellen finanziell über Beiträge nach § 20c Sozialgesetzbuch V. Seit dem Förderjahr 2007 müssen die antragstellenden Organisationen zusichern, dass sie »im Umgang mit Wirtschaftsunternehmen« unabhängig und neutral bleiben. Die entsprechende Erklärung basiert auf den Leitsätzen der organisierten Selbsthilfe. Die Antragsteller verpflichten sich, Sponsor- und Fördermittel sowie geldwerte Dienstleistungen von Firmen zu veröffentlichen. Sie versichern außerdem, Medikamente und Diagnostika weder unmittelbar noch mittelbar zu bewerben und Daten von Veranstaltungsteilnehmern nicht an Wirtschaftsunternehmen weiterzugeben. Entscheidungen über Etat, Arbeit und Inhalte der Selbsthilfe sollen durch Kooperationen mit Firmen nicht beeinflusst werden.

Der Verband der Ersatzkassen e. V. (vdek) veröffentlicht auf seinen Internetseiten jährlich Daten zur Selbsthilfeförderung auf Bundesebene. Über 300 Bundesorganisationen erhalten jährlich pauschale Zuschüsse und/oder Projektmittel in Höhe von 9 – 10 Millionen Euro. Die Bandbreite der Förderbeträge ist groß. Sie reicht von ca. 2.500 Euro bis zu 200.000 Euro pro Organisation, bezahlt als Beitrag für die originären Aufgaben der Selbsthilfe oder besondere Projekte. Die aktuellen Zahlen und hilfreiche Informationen zum Förderverfahren stehen auf www.vdek.com. Weitere 35 Millionen Euro werden in den Bundesländern an die Landesorganisationen und Gruppen sowie die Selbsthilfekontaktstellen verteilt.

Neben den Krankenkassen und ihren Verbänden sind weitere Sozialversicherungsträger, das Bundesministerium für Gesundheit, Landes- und Kommunalbehörden sowie Stiftungen zusätzliche potenzielle Geldgeber. Die Verbände der Krankenkassen wie auch die Vertretungen der Selbsthilfe (zum Beispiel die BAG Selbsthilfe oder die Nationale Kontaktstelle NAKOS) helfen bei der Antragstellung und bieten auch Anregungen, um Probleme und Gefahren der Zusammenarbeit mit Unternehmen zu reflektieren. ■

ÄRZTE IM DIENST VON PHARMAFIRMEN

Es gibt Ärzte, die gern mit Pharmafirmen kooperieren. Dabei fließt oft mehr Geld als bei Partnerschaften mit der Selbsthilfe. Ab 2016 soll veröffentlicht werden, welche Ärzte nebenbei für Arzneihersteller zu welchen Konditionen arbeiten. Sponsorenbeträge für Fortbildungen und Kongresse sind bereits online.

Transparenz wird nicht nur von Patientenorganisationen gefordert. Pharmafirmen haben Selbstverpflichtungen zum Sponsoring beschlossen, die zum Teil detaillierter sind als die Vorgaben für Kooperationen mit der Selbsthilfe. Ab 2016 wollen führende Pharmaunternehmen auf ihren Internetseiten auflisten, mit welchen Ärzten, Apothekern, Kliniken, Fachgesellschaften und Forschungseinrichtungen sie zusammenarbeiten – und was sie ihnen dafür bezahlen. Veröffentlicht werden sollen zum Beispiel: Beratungshonorare, Zahlungen für Vorträge, Geld- und Sachspenden, Übernahme von Tagungs-, Reise- und Übernachtungskosten im Rahmen von Fortbildungen, die Pharmafirmen veranstalten oder finanziell unterstützen.

Grundlage der neuen Offenheit ist ein »Transparenzkodex«, den das Bundeskartellamt im Mai 2014 als Wettbewerbsregeln für jene Pharmafirmen anerkannt hat, die zum Verein Freiwillige Selbstkontrolle für die Arzneimittelindustrie (FSA) gehören. Schaut man genauer in den vom FSA selbst formulierten Kodex, entdeckt man auch seine Grenzen. Grundsätzlich ist zwar vorgesehen, dass Geldempfänger auf den Webseiten der Pharmaunternehmen mit Namen und Adressen genannt werden sollen. Eine Ausnahme soll es aber ausgerechnet für den geldfluss-intensiven Bereich der Forschung geben: Hier erfolgt die Veröffentlichung gemäß Kodex nur »zusammengefasst (aggregiert) und ohne namentliche Nennung der individuellen Empfänger«. Die Anonymisierung solle verhindern, dass Konkurrenten Rückschlüsse auf laufende Forschungsprojekte ziehen könnten. Gemeint sind hier aber nicht nur klinische Arzneimitteltests, sondern auch so genannte Anwendungsbeobachtungen bereits zugelassener Medikamente, die Ärzte gegen Entgelt für Pharmafirmen leisten.

»POSITIVES SIGNAL« FÜR DIE ÄRZTESCHAFT

Die Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft (AkdÄ) bewertet Medikamente und therapeutische Strategien, und sie mischt sich auch in Debatten über wissenschaftliche Fragen des Arzneiwesens ein. Im März 2014 hat die Kommission, die ein Fachausschuss der Bundesärztekammer ist, Transparenz in eigener Sache versprochen: »Ab sofort« werde die AkdÄ »alle relevanten Interessenkonflikte« ihrer Mitglieder auf der kommissionseigenen Internetseite www.akdae.de bekannt geben. Offengelegt werden sollen künftig auch »alle Geldbeträge, die ordentliche Mitglieder der AkdÄ von Arzneimittel- und Medizinprodukteherstellern – etwa für Vorträge, Beratungen, Fortbildungen oder wissenschaftliche Projekte – erhalten haben«. Dieser Vorstoß »wird hoffentlich ein positives Signal auch für andere Gruppierungen innerhalb der Ärzteschaft setzen«, erklärte der AkdÄ-Vorsitzende Prof. Wolf-Dieter Ludwig in einer Pressemitteilung. ■

INITIATIVE »UNBESTECHLICHER ÄRZTINNEN UND ÄRZTE«

Arzneimittelunternehmen versuchen, Ärzte für sich einzunehmen – oftmals mit Erfolg. Doch inzwischen ist ein wachsendes Netzwerk von Mediziner*innen entstanden, »die nach intelligenten und praktikablen Strategien gegen die allgegenwärtigen Geschenke und Beeinflussungen der Pharmahersteller suchen«. Ihr Name ist Programm: »Mein Essen zahl' ich selbst – Initiative unbestechlicher Ärztinnen und Ärzte« (MEZIS).

Rund 15.000 Pharmareferenten reisen durchs Land, um Ärzten neue Medikamente nahe zu bringen. Die Unternehmen und ihre Außendienstmitarbeiter, präsent auch auf Kongressen, Messen und Fortbildungen, gehen durchaus planmäßig vor. »Ohne unsere Zustimmung analysieren sie unser Verschreibungsverhalten und versuchen es durch Gespräche, Muster und andere geldwerte Leistungen zu beeinflussen«, erklärte die Ärzteinitiative, als sie Anfang 2007 die Gründung des gemeinnützigen Vereins MEZIS bekannt gab.

Hartnäckige Industrievertreter könnten öfter vor verschlossenen Türen von Praxen und Kliniken stehen – vorausgesetzt, die unbestechlichen Ärzte finden im Kollegen-Kreis tatsächlich Gehör: »Keine Besuche von Pharmavertretern mehr!« Ärzte befinden sich »in einem nicht lösbaren Zielkonflikt«, schreibt MEZIS: »während die Pharmafirmen ihnen ihre Produkte verkaufen wollen, sollen die Mediziner ihre Patienten vor unnötigen Therapien und neuen, oft risikobehafteten Medikamenten schützen«. Die Initiative verlangt, es müsse stets offengelegt werden, wer genau hinter einer Fortbildung für Mediziner steckt und diese finanziert. Die begehrten »Fortbildungspunkte« solle nur noch erhalten, wer an herstellerunabhängigen Veranstaltungen teilnimmt. Das ist gar nicht so einfach: »In Deutschland werden mehr als 90 Prozent der ärztlichen Fortbildungen immer noch von Pharmafirmen gesponsert«, bilanzierte MEZIS im Juni 2013.

Wer unabhängige Bildungsangebote wolle, brauche »die Vernetzung vor Ort« – und solle sich keinesfalls verstecken. »Öffentlichkeitsarbeit«, betont MEZIS, »platziert das Thema manipulatives Pharmamarketing im Fernsehen und Radio und macht deutlich, dass es Ärzte gibt, die der Umarmungsstrategie der Pharmaindustrie etwas entgegen setzen.«

Kontakt: info@mezis.de

Mehr Informationen: www.mezis.de



Der verheißene Durchblick ist nicht nur beschränkt, er steht auch unter einem prinzipiellen Vorbehalt: Die eigentlich ja angestrebte Namensnennung soll es nur geben, wenn die betroffenen Heilberufler der Veröffentlichung vorher ausdrücklich zugestimmt haben. Dies sei datenschutzrechtlich geboten, meint der FSA; man hoffe aber, dass viele Geldempfänger mitziehen: »Transparenz kann nur funktionieren, wenn alle Partner damit einverstanden sind.«



Denkbar und praktisch machbar wäre aber auch eine weiter gehende Selbstverpflichtung, die Zahlungen stets davon abhängig macht, dass die ärztlichen Empfänger zuvor auch deren Veröffentlichung billigen. Die Schlupflöcher des Kodex dürften Wasser auf die Mühlen derjenigen sein, die derartige Papiere sowieso für ein Muster mit wenig Wert halten. »Freiwillige Selbstkontrollen sind dazu gemacht, dass sie Gesetzen zuvorkommen und diese dadurch – allerdings nur scheinbar – überflüssig machen«, meint etwa die Ärzte-Initiative MEZIS.

Ein weiteres Stück Transparenz haben sich die FSA-Firmen beim Sponsoring von Fortbildungen und Kongressen für Heilberufler verordnet, zu denen oft auch Vertreter der Selbsthilfe eingeladen werden, um ihre Anliegen zu präsentieren. Im »FSA-Kodex Fachkreise« gilt seit Juli 2012 auch diese vom Bundeskartellamt anerkannte Wettbewerbsregel: »Die Mitgliedsunternehmen, die externe Fortbildungsveranstaltungen finanziell unterstützen, müssen darauf hinwirken, dass die Unterstützung einschließlich der Bedingung und des Umfangs sowohl bei der Ankündigung als auch bei der Durchführung der Veranstaltung von dem Veranstalter offengelegt wird.«

Ob und welche Einblicke diese Vorgabe in der Praxis bewirkt, können nicht nur eingeladene Ärzte, sondern auch interessierte Internetsurfer regelmäßig erfahren. Im Netz wimmelt es von Hinweisen auf Veranstaltungen für Mediziner, die durch Arzneihersteller mitfinanziert werden, einige sogar mit sechsstelligen Einzelbeträgen. Besonders viel Pharmageld fließt bei Kongressen, die finanziell sehr lukrative Krankheitsbilder betreffen: Krebs, Diabetes, Rheuma, urologische und neurologische Erkrankungen. Wohl gemerkt: Die Selbstverpflichtungen zu mehr Offenheit beim Ärzte- und Fortbildungssponsoring gelten nur für Firmen, die Mitglied des FSA-Vereins sind. Sollen sämtliche Akteure im Gesundheitswesen einbezogen werden, müsste der Gesetzgeber verbindliche Transparenzvorgaben einführen. Unterstützung könnte auch von Repräsentanten der Ärzteschaft kommen. So hat die Bundesärztekammer im Sommer 2013 ein »Positionspapier zur Bundestagswahl« vorgelegt. Die Stellungnahme fordert auch »rechtliche Vorgaben« zur Offenlegung aller Zuwendungen an Ärzte und weitere Beteiligte, »um einen wachsenden Einfluss der pharmazeutischen und Geräteindustrie auf die Medizin zu verhindern«.

KALENDER FÜR TRANSPARENZ BEI FORTBILDUNGEN

Die meisten Fortbildungen für Ärzte, Apotheker und andere Heilberufler werden von Pharmaunternehmen gesponsert; bei großen Kongressen fließen üblicherweise 5-stellige, manchmal sogar 6-stellige Euro-Beträge von einzelnen Firmen. Welche Fachgesellschaften, Universitäten, Fortbildungsveranstalter nehmen mehr oder wenige üppige Sponsorengelder für welche Gegenleistungen an? Antworten mit Links zu einschlägigen Kongress-Seiten, die Sponsorengelder auflisten, gibt ein »Transparenz-Kalender«, den der Verein BioSkop – Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften im Frühjahr 2014 online gestellt hat:

www.bioskop-forum.de/hinschauen/fortbildungen-und-pharmasponsoring.html

KRITISCHE BEOBACHTER

Unabhängigkeit und Glaubwürdigkeit der Patientenvertretung sind gefährdet, wenn Beziehungen zu Wirtschaftsunternehmen im Verborgenen stattfinden. Einige Fachleute im Gesundheitswesen beobachten dies mit Sorge, fordern Transparenz und nennen Handlungsmöglichkeiten. Eine Auswahl kritischer Stimmen:

Professor Gerd Glaeske: »Zuwendungen an Selbsthilfe- und Patientengruppen oder gezielte Informationen für Patienten zeigen ihre Wirksamkeit. Aus amerikanischen Studien wissen wir, dass jeder zusätzliche Dollar, der in die Patienteninformation gesteckt wurde, zu einer zusätzlichen Umsatzsteigerung von 4,20 Dollar führte. Die ›Investition‹ in Patienten sichert also mehr Umsatz, Absatz und Profit als die Marketingaktivitäten bei Ärztinnen und Ärzten: Patienten sind eben die unverdächtigeren und wirksameren ›Pharmareferenten‹ als die professionellen Mitarbeiter der Firmen.«

Gerd Glaeske ist Lehrstuhlinhaber für Arzneimittelanwendungsforschung am Zentrum für Sozialpolitik der Universität Bremen.

Jörg Schaaber: »Während immer mehr Patientengruppen ihr Verhältnis zur Industrie kritisch reflektieren und mehr Distanz suchen, lassen sich andere bereitwillig von Firmen sponsern und achten wenig darauf, ob ihre wissenschaftlichen Beiräte wirklich unabhängig sind. Es ist naiv zu glauben, dass die Unterstützung der Firmen keine versteckten Ziele verfolgt. Es gibt breite Evidenz dafür, dass Interessenkonflikte die Darstellung von wissenschaftlichen Ergebnissen verzerren und dass Werbung Ärzte beeinflusst. Wenn sich schon Fachleute dem dezenten Charme des Marketings nicht entziehen können, warum sollte es Laien da besser gehen?«

Jörg Schaaber ist Mitarbeiter der BUKO Pharma Kampagne sowie Redakteur der Verbraucherzeitschrift *Gute Pillen – Schlechte Pillen*, die den Arzneimittelmarkt kritisch beobachten.

Professor Wolf-Dieter Ludwig: »Nur etwa ein bis zwei von zehn neuen Medikamenten wirken deutlich besser oder sind sicherer als bereits vorhandene Arzneimittel. Diese Innovationskrise bei der Pharmaindustrie führt dazu, dass neue Arzneimittel ohne belegten Zusatznutzen von der Industrie immer stärker beworben werden. (...) Häufig nutzen sie Patientenorganisationen und digitale Medien, um neue Arzneien in den Markt zu drücken. Glücklicherweise gibt es immer mehr Selbsthilfegruppen, die versuchen, unabhängig zu sein und Patienten kritisch zu informieren. Sehr problematisch sind die vielen Fortbildungsveranstaltungen, die Ärzte regelmäßig besuchen müssen. Wir gehen davon aus, dass etwa 70 bis 80 Prozent aller dieser Veranstaltungen von der Industrie gesponsert werden.«

Wolf-Dieter Ludwig ist Vorsitzender der Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft. Er äußerte sich in einem Interview, das die *Frankfurter Rundschau* am 12. September 2014 veröffentlichte, Überschrift: »Risiken werden verheimlicht«.

»Betroffene sind selbst in der Regel am wenigsten dazu geeignet, das Vorliegen von Interessenkonflikten und Beeinflussungen zu beurteilen. Daher ist es erforderlich, anderen eine Beurteilung zu ermöglichen. Diesem Zweck können Interessen- und Beeinflussungsregister dienen.«

Hinweis des Sozialmediziners Prof. David Klemperer, nachzulesen in seinem Aufsatz *Interessenkonflikte der Selbsthilfe*, erschienen im *Bundesgesundheitsblatt* 1/2009



PRAKTISCHE ALTERNATIVEN

Ein wichtiges Kapital der Selbsthilfe liegt nicht auf dem Bankkonto: die Glaubwürdigkeit. Es gibt Gruppen und Verbände, die deshalb bewusst auf finanzielle Zuwendungen aus der Gesundheitsindustrie verzichten. Aber auch unterhalb solcher Grundsatzentscheidungen gibt es Möglichkeiten, selbstbewusst zu handeln.

Nicht um jeden Preis! Es gibt Firmen, die Zusammenarbeit und finanzielle Zuwendungen grundsätzlich davon abhängig machen, dass sie regelmäßig Zugang auch zu Veranstaltungen der Selbsthilfeorganisationen erhalten – um mit Infoständen und Referenten präsent sein zu können und Kontakte zu Patienten aufzubauen. Im Blick haben Pharmaunternehmen zum Beispiel Weiterbildungen für Pflegekräfte und Ärzte, die auch von der Selbsthilfe zunehmend angeboten werden – obwohl derartige Fortbildungen keine originäre Aufgabe der Selbsthilfe sind. Solche aufwändigen Projekte zu unterlassen, entlastet den eigenen Etat. Selbstbewusste Patientenorganisationen können Verträge mit Unternehmen, die derartige Präsenz zur Kooperationsbedingung machen, kündigen oder von vornherein vermeiden.

Reden ist Gold. Im Rahmen industriegesponserter Aktionstage und Veranstaltungen werden neue medizinische Verfahren und Wirkstoffe (in der Regel nicht mit Handelsnamen) bekannt gemacht. Dabei wirkt die pure Präsenz der Selbsthilfe vertrauensstiftend für Patienten und Öffentlichkeit. Es gibt Verbände, die problematische Seiten der Zusammenarbeit mit Pharmafirmen intern diskutieren. Gelegentlich kommt es auch vor, dass Patientenvertreter eigene Erfahrungen mit mehr oder weniger subtilen Einflussnahmen bekannt machen – etwa in persönlichen Gesprächen, sozialen Netzwerken, auch gegenüber den Monitoring-Ausschüssen der Selbsthilfe-Dachverbände. Solche Mitteilungen machen die Verhältnisse transparenter, erweitern das Wissen über Marketingmethoden und regen unabhängige Recherchen an. Berichte über praktische Erfahrungen können dabei helfen, Selbstkontrolle und Leitlinien zu verbessern. Wie wäre es mit einem regelmäßigen, bundesweiten Forum, in dem sponsoring-skeptische Selbsthilfeverbände und kritische Beobachter zusammenkommen? Um Erfahrungen auszutauschen, Debatten zu beleben und neue Unterstützungsmodelle zu finden!

Ein Firmenfonds für alle? Als Alternative zum direkten Sponsoring von Patientenorganisationen durch Firmen wurde immer mal wieder ein Pool-Modell ins Gespräch gebracht. Gemeint ist ein zentraler Fördertopf, in den Unternehmen aus der Gesundheitsbranche freiwillig spenden sollen. Das eingezahlte Geld sollte dann durch eine unabhängige Instanz an Selbsthilfeverbände verteilt werden, als Zuschuss für ihre laufende Arbeit oder für bestimmte Projekte. Ein ernsthaftes, detailliertes Konzept steht noch aus – auch weil Vertreter der Selbsthilfe offenbar nicht daran glauben, dass Firmen zu einer derartigen Förderung zu bewegen wären. Mit vereinter Stimme ist womöglich mehr erreichbar als gedacht: Pharmafirmen, denen die finanzielle Unterstützung von Patienteninteressen tatsächlich am Herzen liegt, sollten gegenüber der Fonds-Idee zumindest aufgeschlossen sein. ■



EINFACH MAL NACHFRAGEN

Versuche, Einfluss auf die Selbsthilfe und Patientenverbände auszuüben, sind nicht immer leicht zu erkennen. Anregungen für Themen und Fragen, die in der Gruppe oder im Verband 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 Vereinsmitglieder 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 Selbsthilfe **Infostände** aufbauen oder Industrievertreter bei Gruppenabenden und Veranstaltungen **Vorträge** beisteuern?
- ☐ Gibt es **gezielte Schulungen** ehrenamtlicher oder hauptamtlicher Mitarbeiter der Selbsthilfeorganisation durch Industrievertreter, etwa zu organisatorischen Problemen oder zur medizinischen Versorgung?
- ☐ 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 erörtert, wer die Geldgeber der Studien 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? Pfl egt diese auch enge Beziehungen zu Auftraggebern aus Pharma- und Medizinprodukteindustrie?
- ☐ Kommt es vor, dass **persönliche Mitgliederdaten oder Teilnehmerlisten von Veranstaltungen** an Firmen weitergegeben werden? Falls ja: zu welchen Zwecken?
- ☐ Ist das **internetbasierte Forum** der Mitglieder für Werbung offen? Können solche Werbung oder auch Nutzerprofile, erstellt von Suchmaschinen, technisch ausgeschlossen werden? Werden die Besuche des Internetforums automatisch erfasst und statistisch ausgewertet – und falls ja: von wem und wozu?
- ☐ **Ärgert es Sie**, wenn ausgerechnet derjenige Arzneihersteller, 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?
- ☐ Kennen Sie die **Monitoring-Stelle** der BAG Selbsthilfe und haben Sie sich dort oder bei anderen Dachorganisationen der Selbsthilfe schon mal Rat geholt?

DIE AKTIONSFELDER DER SELBSTHILFE

Informationen sammeln, Beratung anbieten, politische Lobbyarbeit leisten, Therapien bekannt machen, Forschung voranbringen, Geld beschaffen – so sieht der Alltag haupt- und ehrenamtlicher Mitarbeiter von Selbsthilfeorganisationen aus. Welche Aufgaben gibt es außerdem, neue oder auch in Vergessenheit geratene?

Der Anspruch der Selbsthilfe im Bereich von Behinderungen und Erkrankungen ist ehrgeizig: Die Betroffenen will sie dazu befähigen, selbstbewusst, sachkundig und durchsetzungsstark zu werden – im Umgang mit Ärzten, Sozialbehörden, Krankenkassen und der unüberschaubaren Flut an Informationen über Krankheitsbilder und Therapiemöglichkeiten. Beratung wird deshalb groß geschrieben, aber auch das Erfahrungswissen Betroffener und der Austausch untereinander. »Gelebte Kompetenz« und »Experte in eigener Sache«, so lauten die Begriffe, die Aufgaben und Ziele einprägsam bündeln. Wichtiges Anliegen der Selbsthilfe ist es, Bedürfnisse und Bedarfe der Kranken in politischen Gremien zu vertreten und das klischeehafte Bild vom ahnungslosen Hilfebedürftigen in das eines »mündigen Patienten« zu verwandeln. Allen anderen professionellen Akteuren im Gesundheitswesen werden eigene Interessenlagen vorgehalten. Die Selbsthilfe aber handelt mit dem Anspruch, »gemeinnützig, ehrenamtlich und unabhängig« zu sein. Diese schönen Ideale sind aber auch begleitet von Problemen, die nicht selten verkannt werden.

Hilft eine professionelle PR-Arbeit? Sicher, wer die Behandlung und das Leben mit chronischer Erkrankung und Behinderung verbessern will, muss öffentlich auf sich aufmerksam machen. Aber: Marketingunternehmen zeigen meist Bilder von selbstbewussten und selbstständigen Kranken. Sie orientieren sich am Ideal des jungen, zumindest aber gesunden und mobilen Menschen. Wenn vor allem gezeigt wird, wie chronisch Kranke und dauerhaft Behinderte ihr Leben meistern und leistungsfähig sind, dann wird weder dieses Ideal befragt noch die »Toleranz der Gesunden« herausgefordert. Die Last der Anpassung verbleibt bei den Kranken. Eine eigene, künstlerische und gestalterische Auseinandersetzung mit Beeinträchtigung, auch das kann überlegenswerte Aufgabe der Selbsthilfe sein. Es gibt kranke und alte Menschen, die ihre Lage schwierig finden, daran scheitern oder mit anstrengenden, wenig befriedigenden Aussichten leben müssen. Wie sind diese Seiten menschlicher Existenz darstellbar, ohne in das alte Bild des abhängigen Hilfebedürftigen zu verfallen? Schließlich geht es ja nicht nur darum, Anforderungen an Patienten zu stellen, sondern auch eine Gesellschaft in die Pflicht zu nehmen, die mit Krankheit, Gebrechlichkeit und Altern möglichst wenig zu tun haben will.

Hilft öffentliche Sichtbarkeit? Und wie wichtig sind internationale Strukturen für die Selbsthilfe? Beides ist sicher nützlich, und viele Engagierte erhoffen sich von Medienpräsenz und Koalitionen auf internationaler Ebene mehr Einfluss auf die Erforschung, Zulassung und Kostenübernahme von Therapien, Arzneien und Medizinprodukten. Politische Entscheidungen fallen mittlerweile oft in der Europäischen



Union, das gilt insbesondere für Fördermittel und Forschungsschwerpunkte. Fraglich ist aber: Ist es für Patientenorganisationen überhaupt machbar, Reise- und Übernachtungskosten, internationale Kommunikationswege und Kampagnen ohne Einfluss der Industrie zu finanzieren? Und: Wer Geld für Werbung in eigener Sache hat, gestaltet und bestimmt wesentlich die Vorstellungen davon, was Kranke wollen und wünschen. Doch wem diese Mittel nicht zur Verfügung stehen, wird mit seiner Patientengruppe, mit möglicherweise auch gegenläufigen Problembeschreibungen und Bedürfnissen kaum wahrgenommen. Gerade die Vielfalt von Meinungen und Bewältigungserfahrungen und der direkte Kontakt zum individuellen Kranken sind eine große Chance für die Selbsthilfe. Ein Aktionsfeld der Selbsthilfe könnte es deshalb sein, verbandsübergreifend die erkennbare Vielfalt von Patientengruppen und Meinungen zu befördern – eben auch der kleinen, wenig sichtbaren Gruppen.

Hilft die Forderung nach mehr Forschung in jedem Fall? Kranke hoffen auf neue Medikamente und Therapien durch moderne Forschung. Zu bedenken ist aber, dass Wissenschaft und therapeutische Angebote durch vielfältige Motive und Bedingungen angereizt und beeinflusst werden. Die Kranken stehen dabei nicht unangefochten im Mittelpunkt. Pharmaunternehmen wollen Marktanteile steigern und Massenprodukte verkaufen – also für große Patientengruppen entwickeln und produzieren, durch Ausweitung von Indikationen ihre Position verbessern. Klinische Prüfungen sollen nicht nur neues Wissen schaffen, sondern auch Eigentumsrechte an Substanzen und Verfahren für die beteiligten Hersteller und Wissenschaftler sichern helfen sowie eine lukrative Preispolitik ermöglichen. Marketing- und Dienstleistungsunternehmen werben für solche Studien, im Auftrag der Sponsoren und auch im eigenen Interesse. Mittlerweile unterhalten Patientenorganisationen eigene Datenbanken über Studien in Deutschland und aller Welt, um ihre Mitglieder zum Mitmachen zu animieren. Forschungsvorhaben werden auch danach ausgerichtet, ob dafür die Chance besteht, Drittmittel aus privaten oder öffentlichen Etats zu erhalten. Oft können Fachleute nur so ihrer Arbeit nachgehen und ihre berufliche Laufbahn fördern. Die konkrete, wissenschaftliche Beurteilung von Forschungsprojekten und Therapiemöglichkeiten ist schwierig – nicht nur für Laien, sondern auch für Ärzte und Gutachter. Selbsthilfeorganisationen könnten diese vielfältigen Bedingungen und Interessenlagen ausleuchten und kontinuierlich bekannt machen. Dazu braucht es weniger pharmakologisches Wissen. Vielmehr ist die Bereitschaft notwendig, kritische Nachfragen zu stellen und mit unabhängigen Experten und Multiplikatoren zu kooperieren, etwa aus Pharmakologie, Gesellschaftswissenschaft, Nichtregierungsorganisationen und Journalismus. So können sie auch die politischen Forderungen nach bedingungsloser Offenlegung sämtlicher Studienergebnisse unterstützen und vollständige Transparenz seitens der Pharmaindustrie einfordern.

Selbsthilfeorganisationen können diese vielfältigen Bedingungen und Interessenlagen ausleuchten und kontinuierlich bekannt machen.



Helfen medizinisch-wissenschaftliche Beiräte, die Distanz zwischen Laien und Experten zu verringern und im Konflikt zwischen verkaufswilligen Pharmaunternehmen und kostenbewussten Krankenkassen das richtige Augenmaß im Sinne der Patientengruppe zu finden? Kritik am Wissensstand mancher Ärzte, kein blindes Vertrauen in ihre Fertigkeiten, Nachfragen beim Kostenträger, wenn Leistungen nicht übernommen werden – dies alles sind Effekte, die Gesundheitsbewegung und Patientenselbsthilfe maßgeblich mitangestoßen haben. Vorsicht ist aber geboten, wenn Professoren des medizinischen Beirates Therapieempfehlungen und forschungspolitische Ratschläge

EINFACH MAL ÜBERLEGEN

Im Gesundheitswesen gibt es viele Anliegen, Interessenverbände und reichlich Geld. Wer hier einzelne Patienten und ganze Krankengruppen vertreten will, muss genau Bescheid wissen. Dazu einige Überlegungen:

- ☐ **Was wollen wir?** Werben für Medikamente, Medizinprodukte, Reha-Kliniken? Oder auch mit kühler Distanz die Verhältnisse im Gesundheitswesen untersuchen?
- ☐ **Mit wem wollen wir kooperieren?** Arbeitet der Verband bevorzugt mit Unternehmen und medizinischen Fachverbänden zusammen? Oder eher mit unabhängigen Pharmakologen und Journalisten, kritischen Gesellschaftswissenschaftlern, Nichtregierungsorganisationen?
- ☐ **Was wollen wir in gesundheitspolitischen Gremien** auf nationaler und internationaler Ebene erreichen? Ausschließlich eigene Anliegen vertreten oder Beteiligungsrechte für die Patientenselbsthilfe betonen? Sind wir dort schlicht präsent oder auch in der Lage, kritisch nachzufragen und Konflikte auszutragen?
- ☐ **Welche Botschaft betonen wir?** Klinische Forschung mit zukünftigen Heilungsversprechen und möglichst wenig Hürden? Oder vor allem Regeln für den Patientenschutz und für das Leben mit Erkrankungen?
- ☐ **Welche Bilder vom Leben mit Krankheit verbreiten wir?** Leistungsbetonte, dynamisch und jugendliche Marketingprofile? Oder eher vielfältige, persönliche, erfahrungsbezogene Vermittlungen?
- ☐ **Wie viel Demokratie und Transparenz wollen wir?** Sind Umgang mit Geld, Außendarstellung und Kooperationen allein Sache der Geschäftsführung und des Vorstandes? Oder müssen wichtige Entscheidungen auch in Debatten mit lokalen Gruppen geklärt werden?

verbreiten. Denn auch diese Fachleute können eigene Interessen verfolgen, zeitweise selbst in Diensten von Pharma- oder Medizinprodukteherstellern stehen und bestimmten medizinischen Therapierichtungen angehören, die ebenfalls kritische Nachfragen verdienen.



Ein wichtiges Aktionsfeld der Selbsthilfe liegt jenseits der Heilungsversprechen und rein pharmakologischer Krankheitsbekämpfung. Wenn es auch um ein Leben mit Erkrankungen geht, gilt es weiterhin, pflegerische, palliative, nicht-pharmakologische Leidenslinderungen zu fördern und sozialpolitische Defizite abzubauen. Das betrifft nicht nur die eigene Patientengruppe, sondern sehr viele Kranke. Gerade die Kompetenzen und Motive, die den Beginn der Patientenselbsthilfe kennzeichnen, drohen öffentlich in Vergessenheit zu geraten: Menschen zu ermöglichen, mit verschiedenen Einschränkungen zu leben und sich zu begegnen.

Die Stärken der Patientenselbsthilfe beginnen dort, wo die Reichweite von Expertentum und Institutionen endet: Lokale Patientengruppen können wichtig sein im Alltag und angesichts lebensbedrohlicher Erkrankungen. Diese Welt ist wenig sichtbar, erfährt kaum öffentliche Aufmerksamkeit und liegt jenseits der großen Interessenkonstellationen, die Gesundheitspolitiker und Medienvertreter bewegen. Oft genug steht mit einer Erkrankung der berufliche Weg in Frage, ist die materielle Existenz bedroht, werden die sozialen Beziehungen auf die Probe gestellt, ist die Balance zwischen einer notwendigen Orientierung auf die Erkrankung und dem Wunsch nach einem halbwegs normalen Leben schwer zu finden. Dabei sind Menschen mit ähnlichen biographischen Erfahrungen wichtig. Sicher können auch die neuen Kommunikationsmöglichkeiten im Internet helfen, Unterstützung trotz größerer, räumlicher Distanz zu leisten.

Diese »gelebte Kompetenz« ist nicht auf einen griffigen Nenner zu bringen, sie führt nicht zu überprüfbaren, in Zahlen messbaren Qualitätsstandards, sondern sie ist eine Frage der Begegnung und Zugewandtheit. Diese Kompetenz ist nicht zu verwechseln mit Werbung, sondern gelebter Erfahrungsaustausch, und sie ist nicht an andere Akteure im Gesundheitswesen delegierbar. Im Gespräch mit Professionellen in gesundheitspolitischen Gremien, Krankenkassen, Sozialbehörden oder Fachverbänden werden vor allem die dort üblichen Standards von Public Relations, politischer Vertretung und institutioneller Form auch von den Patientenvertretern gefordert, um mitreden und mitwirken zu können. Dem reinen Ehrenamt oder gar politischer Abstinenz soll hier keineswegs das Wort geredet werden. Wohl aber sind die eigene Kontur und Perspektive gefährdet, wenn die Last der Anpassung einmal mehr vor allem von der Patientenvertretung erwartet wird.

»Selbsthilfe wirkt am besten, wenn in Organisation und Außenvertretung betroffene Menschen aktiv sind – auch in den hauptamtlichen Führungspositionen. Anliegen ist es ja, die eigenen Stärken und Ressourcen bewusst zu machen, um in den gegebenen Grenzen ein selbstbestimmtes Leben zu führen. Die Erfahrung zeigt: Diese Grenzen lassen sich viel weiter verschieben als zunächst gedacht.«

Einschätzung von Sigrid Arnade, Geschäftsführerin der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e. V. – ISL und Vorstandsvorsitzende der Stiftung LEBENSNERV



TIPPS ZUM WEITERLESEN

Kooperationen zwischen Patientenverbänden und Unternehmen waren lange ein Tabuthema, Marketingpraktiken der Pharmabranche ebenso. Inzwischen geben sie zu denken, auch manchen Wissenschaftlern und Publizisten – produktive Folge: spannende Bücher, Aufsätze, Broschüren. Eine kleine Literatúrauswahl:

Angell, Marcia: Der Pharma-Bluff. Wie innovativ die Pillenindustrie wirklich ist. Bonn/Bad Homburg, 2005.

Berres, Irene: Verstrickungen von Ärzten mit der Industrie: Finanzielle Interessenkonflikte recherchieren und bewerten. In: Lilienthal, Volker; Reineck, Dennis; Schnedler, Thomas (Hrsg.): Qualität im Gesundheitsjournalismus, Seiten 265-284. Wiesbaden, 2014.

Blech, Jörg: Die Psychofalle. Wie die Seelenindustrie uns zu Patienten macht. Frankfurt am Main, 2014.

Breast Cancer Action Germany: Ein anderes Rezept. Fundraising und Ethik in Frauengesundheitsorganisationen. Pharnasponsoring, das Werbeverbot für verschreibungspflichtige Medikamente und die zerstörenden Effekte von Interessenkonflikten. Berlin, 2006.

Fischer, Christiane: Bekämpft die Freiwillige Selbstkontrolle der Pharmaindustrie Korruption im Gesundheitswesen? In: Gesundheit und Pflege 3/2014, Seiten 91-96.

Gen-ethisches Netzwerk (Hrsg.): Individualisierte Medizin. Unternehmen, Politik, Forschung. Berlin, 2013.

Goldacre, Ben: Bad Pharma. Medizin, Pharmakonzerne und Macht. Erschienen in der Schriftenreihe der Bundeszentrale für politische Bildung, Band 1444. Bonn, 2014.

Grill, Markus: Kranke Geschäfte. Wie die Pharmaindustrie uns manipuliert. Reinbek bei Hamburg, 2007.

Helms, Ursula; Klemperer, David: Gesundheitsbezogene Selbsthilfe. Interessenkonflikte durch Pharma-Sponsoring. In: Internistische Praxis. Zeitschrift für die gesamte Innere Medizin, Heft 1/2015, Seiten 173-178.

Keller, Martina: Die Männer mit der Goldenen Tablette. Pharmafirmen umwerben vermehrt die Patientenvertreter: So hoffen sie darauf, mehr Einfluss im gemeinsamen Bundesausschuss zu gewinnen. In: Süddeutsche Zeitung vom 30.07.2012, Seite 16.

Lieb, Klaus; Klemperer, David; Ludwig, Wolf-Dieter (Hrsg.): Interessenkonflikte in der Medizin. Hintergründe und Lösungsmöglichkeiten. Berlin/Heidelberg, 2011.

NAKOS (Hrsg.): Transparenz und Unabhängigkeit in der Selbsthilfe. Wahrung von Selbstbestimmung und Vermeidung von Interessenkonflikten. Eine Praxishilfe. Berlin, 2012.

Schubert, Kirsten/Glaeske, Gerd: Einfluss des pharmazeutisch-industriellen Komplexes auf die Selbsthilfe (Werkstattbericht). Bremen, November 2006.

Transparency International: Transparenzmängel, Korruption und Betrug im deutschen Gesundheitswesen. Kontrolle und Prävention als gesellschaftliche Aufgabe. Berlin, 5. Auflage Juni 2008.

Walter, Caroline/Kobylnski, Alexander: Patient im Visier. Die neue Strategie der Pharmakonzerne. Frankfurt am Main, 2010.

HILFREICHE KONTAKTE

Patienten brauchen einfühlsame Ärzte, kompetente Interessenvertretungen und gute Beratung. Es gibt bekannte und weniger bekannte Organisationen, die Aktivitäten der Gesundheitsindustrie aufmerksam beobachten. Eine Auswahl von Adressen gut informierter Menschen, die weiterhelfen können:

BERATUNG UND INFORMATIONEN ZUM THEMA

Der Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Patientinnen und Patienten

Karl-Josef Laumann

Friedrichstr. 108, 10117 Berlin, Telefon (030) 18441-3424

E-Mail: pflege-patientenrechte@bmg.bund.de

Homepage: www.patientenbeauftragter.de

Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen und -initiativen

Waltherstr. 16a, 80337 München, Telefon (089) 76755131

E-Mail: mail@bagp.de Homepage: www.bagp.de

Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG Selbsthilfe)

Kirchfeldstr. 149, 40215 Düsseldorf, Telefon (0211) 31006-0

E-Mail: info@bag-selbsthilfe.de Homepage: www.bag-selbsthilfe.de

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

Otto-Suhr-Allee 115, 10585 Berlin, Telefon (030) 31018960

E-Mail: selbsthilfe@nakos.de Homepage: www.nakos.de

Verbraucherzentrale Bundesverband, Fachbereich Gesundheit und Pflege

Markgrafenstr. 66, 10969 Berlin, Telefon (030) 25 800-0

E-Mail: gesundheit@vzbv.de Homepage: www.vzbv.de

BOBACHTUNG UND RECHERCHE IM GESUNDHEITSWESEN

BioSkop – Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften

Bochumer Landstr. 144 a, 45276 Essen, Telefon (0201) 5366706

E-Mail: info@bioskop-forum.de Homepage: www.bioskop-forum.de

BUKO Pharma-Kampagne

August-Bebel-Str. 62, 33602 Bielefeld, Telefon (0521) 60550

E-Mail: info@bukopharma.de Homepage: www.bukopharma.de

MEZIS – Initiative unbestechlicher Ärztinnen und Ärzte

Parkstraße 48, 32105 Bad Salzuflen, Telefon (05222) 61901

E-Mail: info@mezis.de Homepage: www.mezis.de

Transparency International

(Arbeitsgruppe Gesundheitswesen)

Alte Schönhauser Str. 44, 10119 Berlin, Telefon (030) 549898-0

E-Mail: office@transparency.de Homepage: www.transparency.de

Impressum

Herausgeber: Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek)
Askanischer Platz 1
10963 Berlin

Autorin und Autor: Erika Feyerabend, Klaus-Peter Görlitzer
Layout: RevierA GmbH, Essen · www.reviera.de
Titelbild + Fotos: © RevierA GmbH
Druck: Lausitzer Druckhaus GmbH, Bautzen

Februar 2015 2. aktualisierte und erweiterte Auflage

Der Herausgeber dankt der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe für ihre Anregungen bei der Überarbeitung der vorliegenden Broschüre.

Kontakt

Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek)
Karin Niederbühl
Telefon (030) 26931 - 1920
E-Mail: karin.niederbuehl@vdek.com
Homepage: www.vdek.com

Über Autorin und Autor

Erika Feyerabend (Essen), Sozialwissenschaftlerin und Journalistin.
Engagiert im gemeinnützigen Verein BioSkop – Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften, www.bioskop-forum.de

Klaus-Peter Görlitzer (Hamburg), Journalist. Recherchiert, schreibt und redet über Gesundheitspolitik, Biomedizin und Datenschutz.



Kooperationen von Pharma- und Medizinprodukteherstellern mit Ärzten und Selbsthilfeorganisationen können problematisch sein: Auf dem Spiel steht die Glaubwürdigkeit der Patientenselbsthilfe. Einen Beitrag zur notwendigen Debatte soll diese Broschüre leisten.

VIelfÄLTIGE INTERESSEN

ALLTÄGLICHE VERSUCHUNGEN

UNGLEICHE PARTNERSCHAFTEN

LEITSÄTZE UND SELBSTVERPFLICHTUNGEN

ÄRZTE IM DIENST VON PHARMAFIRMEN

KRITISCHE BEOBACHTER

PRAKTISCHE ALTERNATIVEN

DIE AKTIONSFELDER DER SELBSTHILFE

HILFREICHE KONTAKTE

GUT ZU WISSEN