

POLITIK

Patientenpfennig und Poolfinanzierung

von Christiane Berg, Berlin

Patientenvertreter fordern strenge Kriterien bei der Inanspruchnahme und Vergabe von Sponsorengeldern zur Finanzierung von Selbsthilfegruppen. Die Unterstützung von Selbsthilfegruppen durch die Pharmaindustrie kommt immer stärker in die Kritik. Mit der finanziellen Unterstützung erkaufte sich pharmazeutische Unternehmen das Wohlwollen von chronisch Kranken, lautet ein Vorwurf. Eine Änderung der Spendenpraxis könnte dies auf einfachem Weg entkräften.

Für eine Rahmengesetzgebung zur Einführung des so genannten „Patientenpfennigs“ plädierte Christoph Kranich von der Verbraucherzentrale Hamburg auf einer Tagung der Theodor Springmann Stiftung. Außerdem sollten Spenden in einem Pool zusammengefasst werden. Dies sei dem Sponsoring durch einzelne Unternehmen vorzuziehen. Als erfolgreiches Beispiel der Pool-Lösung auf regionaler Ebene hob er den „Selbsthilfetopf Hamburg“ hervor.

Für Leitlinien und Regeln

„Finanzielle Förderung als solche ist keine Korruption, es kommt auf das Wie an“: Gegen die generelle Verunglimpfung von Pharmasponsoring wandte sich Dr. Stefan Etgeton, Verbraucherzentrale Bundesverband, Berlin. Diese Diskriminierung sei ebenso fehl am Platz wie eine Naivität im Hinblick auf die realen Machtverhältnisse. Es handele sich im allgemeinen eben nicht um Partner mit ebenbürtiger Ressourcenausstattung, vergleichbarer Kultur und identischer Interessenlage, betonte der Referent. Etgeton hält deshalb Leitlinien und Regeln für Sponsorenverhältnisse sowie die genaue vertragliche Formulierung der gegenseitigen Interessen für sinnvoll. Keinesfalls sollte eine Selbsthilfegruppe sich einem einzigen Geldgeber verschreiben, unterstrich der Referent. Er sprach sich für den „Fördermix“ mehrerer öffentlicher und privater Sponsoren aus, wie er zum Beispiel vom „Bundesverband Kleinwüchsiger Menschen und ihre Familien e. V.“, Bremen, erfolgreich praktiziert wird.

Im Interesse der Pharmazeutischen Industrie sollte die gegenseitige politische Unterstützung von Selbsthilfeorganisationen und Pharma-Unternehmen oder -Verbänden auch dort unterbleiben, wo es deckungsgleiche Interessen gibt. Etgeton warnte vor der gemeinsamen Lobbyarbeit, die die Glaubwürdigkeit und damit das wichtigste Kapital der Selbsthilfe mindere. Die Gruppen würden geschwächt und verlören letztlich ihre Bedeutung als strategische Bündnispartner. Die Dachverbände der Pharmazeutischen Industrie seien gut beraten, ihre Mitgliedsunternehmen auf die Gefahren einer zu engen Allianz mit Selbsthilfegruppen hinzuweisen.

Als legitime Interessen möglicher Geldgeber hoben Kranich und Etgeton Imagepflege, das bessere Verständnis der Patientensituation sowie Hilfe und Kontrolle bei der Verbesserung der Produkt- und Arzneimittelqualität hervor. Nicht legitim sei die inhaltliche Einflussnahme auf die Arbeit der Selbsthilfegruppen bei „Instrumentalisierung“ der Betroffenen sowie der Versuch der Vereinnahmung für Firmen- und Produkt-Marketing. Patienten-Initiativen dürften „weder zu Industrie-Ablegern noch zu Staatsunternehmen“ werden. Nicht zu unterschätzen sei ihre Rolle als „Seismograph“ für Mängel und Missstände im Gesundheitswesen.

© 2003 GOVI-Verlag

E-Mail: redaktion@govi.de

Wes Brot ich ess... Unter welchen Bedingungen sollen sich Patientenselbsthilfegruppen von der Pharmaindustrie oder Geräteherstellern sponsern und unterstützen lassen? Viele könnten ohne das Geld gar nicht arbeiten, andererseits besteht schnell die Gefahr, sich als Marketinginstrument für eine bestimmte Therapie missbrauchen zu lassen. Ethische Richtlinien, die auf der Tagung „Von Abhängigkeiten und Überlebenschancen“ vorgestellt und diskutiert wurden, sollen den Weg aus dem Dilemma weisen. Eingeladen hatte die Theodor-Springmann-Stiftung, die sich seit 1996 für Patienteninformation und mehr Transparenz im Gesundheitswesen einsetzt

Wichtigstes Kriterium ist Objektivität

Christoph Kranich, bei der Hamburger Verbraucherzentrale zuständig für Gesundheitsdienstleistungen, verdeutlicht die Position der Selbsthilfe- und Patientenunterstützungsinitiativen am Beispiel eines Dreiecks. Die Spitzen bilden wichtige Akteure der Gesundheitsversorgung: die Marktanbieter für Gesundheitsleistungen, der Staat als gesetzlicher Reglementierer und die Konsumenten/innen. Hinzu treten Krankenkassen und Wohlfahrtsverbände als Zwischeninstanzen sowie private Spender und Förderer, die mit Geld, Know-How oder ehrenamtlicher Arbeit die Initiativen unterstützen.



Patientengerechte Werbung für ein HIV-Medikament
(Foto: M. Franke)

Für Patientenunterstützungsinitiativen besteht nun die Kunst darin, sich zwischen diesen Förderinstanzen zu bewegen, ohne sich von einer besonders abhängig zu machen. Die Chance der Industrieförderung sieht Kranich darin, dass hier das Geld sitzt und solche Unternehmen innovativer und visionärer seien als zum Beispiel staatliche Förderinstanzen. Gegen die Gefahr einer offenen oder sich einschleichenden Abhängigkeit helfe nur absolute Transparenz. Schließlich sei die Unabhängigkeit das wichtigste Kriterium einer objektiven Beratung.

Die Patientensituation besser zu verstehen und die Qualität der Produkte zu optimieren sind legitime Interessen der Medikamentenhersteller. Bei inhaltlicher Einflussnahme auf die Arbeit der Selbsthilfe oder gar direkte

Marketingunterstützung durch die Gruppen sei die Grenze jedoch überschritten, so der Verbraucherschützer.

Selbsthilfe als Trojaner der Pharmaindustrie

Christoph Kranich sieht die Selbsthilfeunterstützung als wichtige Ergänzung des Medizinsystems, die Hilfe bei der Krankheitsbewältigung gibt und häufig Ersatz für andere Netzwerke wie die Familie oder Freunde ist. Selbsthilfe und Patientenunterstützung kompensiere aber auch fehlende Angebote und Strukturen und sei ein Seismograph für Mängel und Missstände und dies mache sie so bedrohlich.

Dass pharmazeutische Unternehmen die Selbsthilfe längst nicht mehr nur als lästige Bittsteller wahrnehmen, sondern in den Startlöchern stehen, um sie beim Produktmarketing auch als Transportmittel auf dem direkten Weg zum Patienten zu nutzen, zeigen Beispiele aus dem Internet.

Der Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie (BPI) hatte bereits vor einigen Jahren die Domain <http://www.selbsthilfe.de/> beim Internetregister www.denic.de angemeldet, um dort entsprechende Informationen zu platzieren. War der BPI zunächst noch offen als Anbieter ausgewiesen, zielt heute, nachdem die Presse das Vorhaben ruchbar gemacht hatte, die neutrale Vertröstung „Haben Sie bitte noch ein wenig Geduld, bis Ihnen unser Angebot zur Verfügung steht.“ die Website. Die Entwicklung lässt sich unter http://web.archive.org/web/*/http://www.selbsthilfe.de nachvollziehen, wo Momentaufnahmen von Websites nach Datum gespeichert werden.

Es gibt weitere Beispiele: der BASF AG in Leverkusen gehört die Domain

<http://www.selbsthilfegruppen.de/>.

Wie lässt sich also verhindern, dass Selbsthilfe zum „Trojaner der Pharmaindustrie“, wie das online-Magazin telepolis des Heise-Verlags am 18.6.2003 titelte, wird? In den USA investieren Pharmaunternehmen inzwischen durchaus auch schon mal Millionenbeträge in die Selbsthilfe, wenn es den eigenen Interessen dient.

Förderwege transparent machen!

Für absolute Transparenz plädierte auch Dr. Stefan Etgeton, Gesundheitsreferent beim Verbraucherzentrale Bundesverband. „Besser das Logo eines Unternehmens auf den Programmflyer drucken als unklar lassen, wer die Durchführung einer Informationsveranstaltung finanziert.“ Nachteile hätten allerdings Selbsthilfegruppen, die keine schulmedizinischen Therapien propagierten. Sie gingen leer aus, räumte er ein. Der beim Sponsoring gern zitierte und per Vertrag geregelte freie und gerechte Austausch von Leistungen bleibe im Kapitalismus allerdings eine Utopie. Pharmaunternehmen und geförderte Selbsthilfeninitiativen seien schließlich keine Verhandlungspartner auf gleicher Augenhöhe. Es müsse also ein Fördermix angestrebt werden, der die Abhängigkeiten von einzelnen Geldgebern ausbalanciert. Etgeton machte auch deutlich, wo die Schmerzgrenze liegt: „Ausschließlichkeitsförderverträge, Behandlungsempfehlungen oder gar direktes Marketing sind tabu!“

Einige große Patientenorganisationen wie die Rheuma-Liga, die Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte und auch der PARITÄTISCHE (siehe Link am Textende) haben inzwischen eigene Richtlinien

und Hilfestellungen erarbeitet, in denen Kriterien für die Zusammenarbeit und Förderung durch kommerzielle Anbieter festgelegt sind.

Vereinnahmung wird zum Bumerang

Als ehemaliger Geschäftsführer der Deutschen Aidshilfe berichtete Stefan Etgeton auch anschaulich aus der Praxis. Die Zusammenlegung des (von der Pharmaindustrie finanzierten und für Ärzte bestimmten) Deutschen Aidskongresses mit dem Bundestreffen der HIV-Positiven sei damals auf Wunsch der Patienten geschehen. Im Nachhinein sei die Entscheidung aber eine Grenzüberschreitung gewesen, weil dadurch Medikamentenhersteller und Konsumenten direkt zusammengebracht worden seien.

Die gesetzlichen Bestimmungen verbieten – anders als zum Beispiel in den USA – aus gutem Grund die direkte Produktwerbung beim Patienten.

Manchmal liegen die Interessen von Pharmaindustrie und Patienten dicht beisammen. Stefan Etgeton nannte als Beispiel die Lobbyarbeit gegen die Positivliste, mit der gesetzlich geregelt werden soll, welche Medikamente von der Krankenkasse bezahlt werden. Patientenorganisationen täten wegen der ungleichen Positionen aber gut daran, sich auch hier unabhängig zu platzieren. Mit ihren Vereinnahmungsstrategien würden sich Pharmaunternehmen schließlich auch selbst schaden, weil sie damit langfristig die Glaubwürdigkeit der mit ihnen kooperierenden Patientenorganisationen unterminieren.

Selbsthilfe passt sich an

„Die Strukturen der Selbsthilfe ändern sich. Heute geht es nicht mehr so sehr um Krankheitsbewältigung, sondern um die Kommunikation von Innovationen.“ Erika Feyerabend, Geschäftsführerin des Essener „BioSkop e.V. – Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien“, steht der Kooperation von Selbsthilfe und Industrieunternehmen kritisch gegenüber. Sie hat zahlreiche Mitgliederzeitungen von Patienteninitiativen ausgewertet und dabei festgestellt, dass sich viele Gruppen ohne kritische Reflexion der Innovationsgläubigkeit unterwerfen. Die Krankenbehandlung sei heute mehr denn je mit biotechnischer Forschung und biowissenschaftlichem Infotainment verknüpft. Die Hoffnung auf neue Medikamente erhöhe beispielsweise den Druck auf Patienten, an Forschungsstudien teilzunehmen. „Bei den Verbänden liegt darum eine große Verantwortung“, mahnte Feyerabend. Durch die unkritische Besetzung von wissenschaftlichen Beiräten und die Verbreitung von pharmagesteuerten Informationen würden sie sich schnell zum Transmissionsriemen für diese unheilvolle Entwicklung machen.

Arbeiten am Image

Der Ruf der Pharmaindustrie ist – trotz millionenschwerer Marketingetats – schlecht. Das konstatierte Anne Schardey, Leiterin der Unternehmenskommunikation von Hexal. Selbstkritisch merkte sie an, dass die Branche dieses negative Image teilweise selbst zu verantworten habe. Ein ethischer Auftritt am Markt und die Abkopplung der Förderung von den eigenen merkantilen Interessen seien darum wichtige Grundsätze zur Imageverbesserung.

Der vor allem durch die Abtreibungspille Mifegyne® und die Herstellung von Nachahmerpräparaten bekannt gewordene Konzern fördert Institutionen wie das Kinderhospiz Olpe oder Initiativen für Down-Syndrom Kinder, die nichts mit seinen Produkten zu tun haben. Außerdem arbeitet seit 2001 eine Beratungsstelle der gemeinnützigen Tochtergesellschaft Oncocare in der Rathenower Straße 5 in Berlin-Tiergarten. Solches Engagement werde aber von den Medien weitgehend ignoriert. Die Akzeptanz solcher altruistischen Angebote leide gar, wenn der Sponsor genannt werde, klagte die Herrin über ein jährliches Sponsoringbudget von einer halben Million Euro (bei 700 Millionen Euro Umsatz). Andererseits ziehe ein Sponsorship zahlreiche weitere Anfragen nach sich.

Kontaktanbahnung durch Service

Wo Geld ist, sind dienstbeflissene Serviceunternehmen schnell zur Stelle. Hexal hat beispielsweise die Bad Homburger PR-Agentur „medandmore“ beauftragt, Selbsthilfegruppen bei ihrer Öffentlichkeitsarbeit zu beraten. Dienstags von 14 bis 17 Uhr gibt Agenturberaterin Katrin Heienbrock im „S.E.R.F.I.S.-Center“ („Schneller Engagierter Rat Für Ihre Selbsthilfegruppe“ / <http://www.serfis.de/>) telefonisch für 12,2 Ct./Minute oder per eMail Tipps, wie eine besonders wirkungsvolle Pressemitteilung aussehen muss, wie man eine Selbsthilfegruppe gründet, Sponsoren und Mitglieder wirbt oder wie eine Rede geschrieben wird. Das ist neu, denn bisher wurden diese Aufgaben klassischerweise von Non-Profit-Selbsthilfeunterstützungsbüros mit übernommen. Ihren Industriekunden verspricht die Agentur medandmore auf ihrer Homepage unumwunden „starken Imagegewinn“ und „umfassende Kenntnisse und beste Kontakte zu den immer wichtiger werdenden Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen“. Auch Journalisten werden mit Pressemitteilungen zu Gesundheitsthemen und dem Magazin „Small Talk“ versorgt.

Ein Ausweg aus dem Dilemma?

Viele Referenten forderten eine gesetzlich geregelte Förderung unabhängiger Selbsthilfestrukturen und plädierten statt der jetzt praktizierten Einzelförderung durch Firmen für Pool-Lösungen. Karl-Heinz Klingebiel vom Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V. (www.bkmf.de) aus Bremen stellte ein solches Modell vor. Ihm ist es nach eigenen Angaben gelungen, fünf Hersteller von Wachstumshormonen dazu zu bringen, gemeinsam das im März 2003 initiierte „Forum Wachsen“ zu unterstützen. Die von diesem Forum verbreiteten Informationen werden, wie Klingebiel berichtete, von den Ärzten der medizinischen Fachgesellschaften und der Selbsthilfe gemeinsam herausgegeben. Die genauen Details blieben allerdings unklar.

Stefan Etgeton bezeichnete eine Forderung nach Poolösungen jedoch als naiv. Die einzelnen Pharmaunternehmen hätten kein Interesse daran, sich zusammen mit der Konkurrenz am Markt darzustellen. Schließlich machte die Tagung auch deutlich, dass es nicht nur um Geld geht, sondern vor allem um die Unabhängigkeit der Patientenunterstützung. Nur so kann sich die Selbsthilfe als wichtiger Akteur neben Industrie, Ärzten, Apothekern und anderen im Gesundheitswesen etablieren.

Voraussichtlich Ende Januar wird die Tagungsdokumentation zum Preis von sieben Euro vorliegen. Sie kann bereits jetzt beim Veranstalter, der [Theodor-Springmann-Stiftung](http://www.theodor-springmann-stiftung.de) (Tel. (030) 44 02 40 79, Fax 44 02 40 99) vorbestellt werden.

Martin Franke

(<http://www.sozial-info.de/>)

Kommentar

Das Beispiel Hexal macht deutlich, wie ein Unternehmen seine Ziele Imageverbesserung und Absatzmarketing mit Hilfe gemeinnütziger Organisationen strategisch erreichen und zugleich wirkungsvoll helfen kann. Die Firma splittet ihre Ausgaben in Sponsoring (ein Geschäft!), Spenden und eigeninitiierte gemeinnützige Aktivitäten. Damit werden Patienten direkt unterstützt und das Markenimage ethisch vertretbar verbessert. Am wichtigsten ist aber, dass der Aufbau von Strukturen gefördert und die als Voraussetzung für Unabhängigkeit von der Industrie notwendige Professionalisierung gefördert wird. Hier erfüllt die Hexal-Strategie die Forderung von Stefan Etgeton nach einem ausgewogenen Fördermix auf Seiten der Nonprofit-Organisationen.

Wenn ein Unternehmen in den Aufbau von professionellen Strukturen bei Selbsthilfegruppen investiert, damit diese eine systematische Öffentlichkeitsarbeit machen, eine Geschäftsstelle unterhalten und erfolgreich Fundraising betreiben können, könnte das ein Bewertungskriterium für Unterstützungsleistungen durch die Industrie sein. So wird noch am ehesten aus der kleinen Initiative ein starker Partner auf gleicher Augenhöhe. Ein solcher Partner wird nicht zu allem Ja und Amen bei den Förderern sagen. Als kritischer Partner kann eine solche stabile Organisation einem Pharmaunternehmen aber durchaus von Nutzen sein. Das Risiko, dass ein starker Partner dann auch mit professioneller PR wieder lauter und hörbarer nach dem Staat rufen wird, dürfte für die Pharmabranche ein angenehmer Nebeneffekt sein.

Es sollte allerdings den Selbsthilfegruppen zu denken geben, dass ein Unternehmen wie Hexal lieber eigene gemeinnützige Töchter aufbaut, anstatt bestehende mit der Beratung von Kranken und Angehörigen zu beauftragen. Und dass ein äußerst niedrigschwelliges Angebot wie die Telefonberatung durch eine PR-Agentur von den Selbsthilfegruppen angenommen wird, zeigt, dass viele nicht in der Lage sind, eine wirkungsvolle Presseerklärung zu verfassen oder sich eine eigene Agentur zu leisten. Dieses zu ändern wäre ein gutes gemeinsames Anliegen von Selbsthilfe und Pharmabranche.

Dr. Friedrich Haurert

(<http://www.fund-development.de/>)

maf / 06.11.2003

Quelle: Martin Franke; <http://www.paritaet-berlin.de/artikel/artikel.php?artikel=855&PHPSESSID=63cb0d2a36d53aef54298bdca6ac3b34#img>

Geld aus der Pharmaindustrie gefährdet die Unabhängigkeit von Selbsthilfegruppen

Von Klaus Koch

Wer Rita Süßmuth als Fürsprecherin gewinnt, kann sich öffentlicher Aufmerksamkeit so gut wie sicher sein. Zusammen mit Schauspielerinnen, Fernsehmoderatorinnen und anderen Politikerinnen setzt sich die frühere Präsidentin des Bundestags für die Einführung eines neuen Tests zur Krebsvorsorge ein. „Frauen für HPV-Tests“ heißt die Gruppe, die erreichen will, dass „alle Frauen in der Europäischen Union Zugang zu der lebensrettenden Untersuchung haben“. So steht es auf der Webseite der Initiative.

Dass hinter der Kampagne die amerikanische Firma Digene steckt, die die Tests herstellt, wusste Süßmuth nach Aussage einer Sprecherin bislang nicht. Pressemitteilungen der Frauengruppe werden von der Hamburger PR-Agentur Mastermedia verschickt, die im Auftrag der Hersteller-Firma arbeitet. Die Webseite der Frauengruppe ist sogar direkt auf einen Mitarbeiter der Digene-Zentrale in Gaithersburg, USA, registriert. Dies lässt die Initiative in einem ganz anderen Licht erscheinen: Die prominenten Frauen werden offenbar als „pressure group“ eingesetzt, als scheinbar unabhängige Interessenvertretung, die als Teil der Marketingstrategie des Herstellers Druck auf Entscheidungsträger im Gesundheitswesen ausüben soll.

Falsch verstandene Partnerschaft

Es sind solche Beispiele, die den guten Ruf von Patientenvertretungen und Selbsthilfegruppen zu beschädigen drohen. Noch gelten die Initiativen als Sinnbild für selbstloses soziales Engagement. Doch gerade deshalb suchen viele Pharmafirmen die Partnerschaft mit solchen Gruppen. „Glaubwürdigkeit ist das wichtigste Kapital der Selbsthilfe“, warnt Stefan Edgeton vom *Verbraucherzentrale Bundesverband*, „man muss aufpassen, dass falsch verstandene Partnerschaft dieses Kapital nicht zerstört.“

Rein zahlenmäßig läuft nur ein geringer Teil der Selbsthilfegruppen Gefahr, sich abhängig zu machen. Die meisten Initiativen sind kleine, lokale Zusammenschlüsse von chronisch Kranken und ihren Familien – ohne Geld, aber mit großer Motivation und persönlichem Einsatz. Doch einige Gruppen sind inzwischen zu professionellen, deutschlandweit vertretenen Initiativen geworden: Die Rheuma-Liga, der Diabetes-Bund oder die Deutsche Multiple-Sklerose-Gesellschaft gehören dazu. Dabei fällt auf: Bekannte Gruppen werden immer auch von Firmen gesponsert, die Medikamente gegen die entsprechende Krankheit auf dem Markt haben. „Es wäre naiv, anzunehmen, dass die Firmen sich keinen kommerziellen Nutzen von der Partnerschaft versprechen“, sagt Christoph Kranich von der Verbraucherzentrale Hamburg.

Der Geldmangel im Gesundheitswesen verstärkt den Druck auf die Patienteninitiativen. Denn alternative Sponsoren – Krankenkassen etwa oder die öffentliche Hand – ziehen sich zunehmend aus der Förderung der Selbsthilfe zurück. Die einfache Lösung, von Pharmafirmen kein Geld anzunehmen, können und wollen sich die meisten Gruppen deshalb nicht leisten. „Wir brauchen Geld, um unsere Ziele öffentlich präsentieren und durchzusetzen zu können“, sagt Gudrun Kemper von der Brustkrebs-Selbsthilfegruppe „Mamazone“. Einige Gruppen wie die Aids-Hilfe, die Deutsche Multiple-Sklerose-Gesellschaft oder die

Deutsche Ilco, die Vereinigung für Menschen, mit einem künstlichen Darmausgang, haben bereits vor Jahren Richtlinien für den Umgang mit Sponsoren verabschiedet.

Ein Negativbeispiel ist die „Koalition Brustkrebs“, die es im Jahr 2002 dank guter Kontakte zu Gesundheitsministerin Ulla Schmidt und anderen Politikern geschafft hat, die Gesetzgebung zu beeinflussen. Der Bundestag verpflichtete Ärzte und Krankenkassen dazu, die Mammographie zur Brustkrebs-Früherkennung als Kassenleistung einzuführen. Doch schon kurz nach diesem Erfolg brach die Koalition Brustkrebs im Streit um den Umgang mit ihrem Sponsor, der Pharmafirma Roche, auseinander. Roche verkauft ein Medikament für manche Frauen mit fortgeschrittenem Brustkrebs und auch eine Arznei gegen Knochen-schwund, der bei einigen Brustkrebstherapien als Komplikation auftritt.

Obwohl es nie einen Vertrag gab, war die Koalition Brustkrebs zwei Jahre lang finanziell von Roche abhängig: Die Firma bezahlte Reisekosten, finanzierte Pressekonferenzen und Broschüren. Über Interneta war der Konzern stets gut informiert: Eine Produktmanagerin gehörte zum innersten Kreis der Gruppe; E-Mails ließ sie sich an ihre Firmen-Adresse schicken. „So eng dürfen Selbsthilfegruppen nicht mit einem Sponsor kooperieren“, sagt Edgeton.

Roche habe aus der Förderung der Koalition Brustkrebs keinerlei Vorteile ziehen können, sagt dagegen Gudrun Kemper. „Wir vertreten nur unsere eigenen Interessen.“ Doch schon der Verdacht der Abhängigkeit sei schädlich, sagt Volker Languth-Wasem vom Vorstand der *Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte*. „Wir müssen höllisch aufpassen, dass gar nicht erst der Eindruck entsteht, man sei gekauft.“

Das Interesse der Pharmafirmen an Selbsthilfegruppen erwacht meist erst dann, wenn sie ein neues Medikament auf den Markt bringen wollen. Die Marketingstrategie besteht nämlich in der Regel darin, schon früh Aufmerksamkeit für das entsprechende Krankheitsbild zu wecken. Und wenn es keine passende Selbsthilfegruppe gibt, dann machen die Firmen schon mal Mittel locker, um bei einer Neugründung zu helfen. Wie das funktioniert, zeigt das Beispiel der „Selbsthilfe Lungenkrebs“, deren Hochglanz-Broschüren zurzeit von der Kölner Agentur Publicis Vital PR an Journalis-

ten verschickt werden. Nicht in der Broschüre steht allerdings, dass die Aktion von der Pharmafirma Astra Zeneca bezahlt wird, die gerade auf die europäische Zulassung eines neuen Medikaments gegen Lungenkrebs wartet. Die Selbsthilfegruppe ist da eine rechtzeitig firmennah etablierte Anlaufstelle für Patienten und Presse, die über das neue Medikament informiert werden sollen.

Doch so offensichtlich ist der Einfluss des Sponsors selten. Normalerweise entwickelt sich die Verflechtung zwischen Selbsthilfe und Sponsor subtiler. Eine Gruppe, der einmal Webseite und Broschüren finanziert und vielleicht sogar ein Büro eingerichtet wurden, will diese Dinge nicht mehr aufgeben. Bei Entscheidungen für oder gegen die Interessen des Sponsors schwebt dann immer auch die

Hoffnung auf neue Medikamente

Frage im Raum, wie sich diese Entscheidung auf die eigene Existenz auswirken könnte. „Dann ist die Abhängigkeit bereits so groß, dass die Gruppen gar keine echte Wahl mehr haben“, sagt Maria Hass, Referentin der Deutschen Ilco.

Andere Selbsthilfegruppen suchen geradezu den engen Kontakt zu Pharmafirmen, weil sie ihnen als natürliche Partner erscheinen. Immerhin entwickeln die Unternehmen neue Medikamente gegen die Krankheit, die auch sie bekämpfen. Einige Gruppen wie Mamazone weisen deshalb ausdrücklich auf Studien hin, in denen Therapien der Sponsoren erprobt werden. In solchen Fällen haben Selbsthilfe und Industrie dasselbe Interesse: Die Firma sucht über die Selbsthilfegruppe Teilnehmer für Studien. Je schneller eine Untersuchung abgeschlossen ist, desto früher kann bei Erfolg das Medikament auf den Markt gebracht werden – jeder Tag Verzögerung bedeutet einige hunderttausend Euro Umsatzverlust. „Wenn die Studien gut gemacht werden, sind sie aber auch im direkten Interesse der Patienten, die auf bessere Therapien warten“, sagt Kranich.

Das Problem, wo gemeinsame Interessen enden und Abhängigkeit beginnt, wird also weiter bestehen, solange Selbsthilfegruppen mangels anderer Geldquellen auf Sponsoring der Industrie angewiesen bleiben.

Gerangel ums Gremium

Selbsthilfegruppen wollen über Kassenleistungen mitentscheiden

Wer ist hier zu Lande der rechtmäßige Vertreter der Patienten? Im Wirrwarr zahlloser lokaler, regionaler und bundesweiter Gruppen, zwischen Dachverbänden und Arbeitsgemeinschaften hat offenbar auch das Bundesgesundheitsministerium den Überblick verloren. „Ausgerechnet die größten Verbände ignoriert man dort“, sagt Gerhard Englert vom Paritätischen Wohlfahrtsverband, der 90 bundesweite Selbsthilfegruppen vertritt.

Der Vorwurf zielt auf das mächtigste Gremium im deutschen Gesundheitswesen, den „Gemeinsamen Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen“. Bislang entscheiden dort jeweils neun Ärzte- und Krankenkassen-Vertreter, welche Leistungen die Kasse zahlt und was der Patient selbst tragen muss.

Ein Verordnungsentwurf, über den am Mittwoch der Bundesrat berät, sieht nun zusätzlich neun Patientenvertreter vor. Sie sollen zwar kein Stimmrecht erhalten, doch würde dies zumindest die öffentliche Beteiligung sichern. Allerdings sieht der Entwurf nur vier Patientengruppierungen vor – und ausgerechnet der an erste Stelle gesetzte Deutsche Behindertenrat sei lediglich ein „nicht legitimes Aktionsbündnis“, sagt Englert. Der Behindertenrat selbst hat letzte Woche in einem Brief an den Bundesrat klargestellt, dass er „nicht in der Lage ist, die geforderten Aufgaben wahrzunehmen“. Die großen Verbände fordern nun nicht vier, sondern neun Gruppen mit jeweils einem Platz im Ausschuss. „Die Liste muss der Vielfalt der Gruppen entsprechen“, fordert Englert. *kch*

Die Grenze muss klar sein

Wie Selbsthilfeverbände ihre Unabhängigkeit gegenüber der Pharmaindustrie sichern

Berlin (epd). *Selbsthilfeverbände chronisch Kranker benötigen für ihre Arbeit Geld. Die Kooperation mit Pharmafirmen, die zu Spenden bereit sind, bietet sich dabei an. Doch lauert darin auch die Gefahr, vereinnahmt zu werden.*

Ende November lud das weltgrößte Pharma-Unternehmen Pfizer den Geschäftsführer des Bundesverbands Kleinwüchsige Menschen und ihre Angehörigen e.V. (BVKM), Karl-Heinz Klingebiel, sowie ein Dutzend Vertreter weiterer Patientenverbände zu einem informellen Gespräch ein. »Da ist keiner mit einem Euro nach Hause gegangen«, stellt Klingebiel klar. Er lobt die offene Gesprächsatmosphäre mit den hochrangigen Konzernvertretern. Es sei darum gegangen, die jeweiligen Positionen kennen zu lernen.

Klingebiel hat Erfahrung im Verhandeln mit Pharma-Unternehmen. Der 1988 gegründete BVKM ist Ansprechpartner für die Eltern von rund 4.500 Kindern, die sich einer komplizierten und teuren Wachstumshormontherapie unterziehen. Insgesamt gibt es fünf Hersteller dieser Hormone. »Ich hatte es satt, beim Spendensammeln alle Firmen einzeln anzusprechen«, berichtet der BVKM-Geschäftsführer. Nach anfänglichem Zögern stimmten die Unternehmen einer Pool-Lösung zu und gründeten mit dem BVKM das »Forum Wachsen«.

Klingebiel hat sich schriftlich zusichern lassen, dass die Firmen keinen Einfluss auf Informationsschriften des Verbandes nehmen. Die Förderung für 2004 ist bereits zugesagt. Rund sechs Prozent seines jährlichen Budgets finanziert der BVKM auf diese Weise. »Das ist für mich viel Geld, aber wenn ich es nicht habe, gehe ich nicht pleite«, so das Kalkül des Geschäftsführers.

Auch für Dirk Hetzel, Referent der Deutschen Aidshilfe (DAH, Berlin), sind »Pharmaspender kein schmutziges Geld«. Eheres Prinzip sei aber, dass die Hoheit über Inhalte und Verwendung des Geldes bei der DAH bleibe. Hetzel kennt die Versuche der Arzneimittelhersteller, »gute Referenten« zu vermitteln oder »Informationen« in Veranstaltungsunterlagen zu

Selbstverpflichtungen der Verbände

Selbstverpflichtungen zur Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfe und Industrie sollen Grenzen und Transparenzkriterien festlegen, um die Unabhängigkeit von Patientenorganisationen zu sichern. Solche Kodexe haben verabschiedet (eine Auswahl):

- Deutsche AIDS-Hilfe
- Deutsche Rheuma-Liga
- Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband
- Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte

mogeln. »Das ist ein Spiel«, sagt er schmunzelnd. »Da sagen wir dann deutlich Nein. Die Grenze muss klar sein.«

Bereits Ende der 90er Jahre hat die DAH als einer der ersten Verbände Richtlinien für die Kooperation mit Unternehmen entwickelt. Andere große Selbsthilfevereine und auch Wohlfahrtsverbände folgten mit Selbstverpflichtungserklärungen, denen sich die Mitgliedsorganisationen freiwillig anschließen können. Solche Kodexe hätten auch einen politischen Grund, so Hetzel. Als die Organisationen forderten, dass Patienteninteressen im gemeinsamen Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen gleichberechtigt vertreten sein sollten, sei immer wieder der Vorwurf erhoben worden, die Patientenselbsthilfe sei »pharmagesteuert«. Dem wollte man damit entgegenwirken.

Pharmaunternehmen sind in die Patientenberatung eingestiegen

Das bestätigt auch die »Deutsche Gesellschaft für Versicherte und Patienten e.V.« (Heppenheim), die sich im September 2003 gezwungen sah, gegenüber der Presse entsprechenden Vorwürfen entgegenzutreten. Der Vorwurf ist nicht unbegründet, denn die Pharmaindustrie versucht seit Jahren, sich stärker mit der Selbsthilfeszene zu vernetzen. Bereits vor einigen Jahren besetzte der Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie (BPI, Frankfurt am Main) die Internet-Adresse www.selbsthilfe.de, die allerdings bislang ohne inhaltliches Angebot ist. Der Nutzer wird um »ein wenig Geduld« gebeten. Verhandlungen der Nationalen Selbsthilfekoordinierung NAKOS (Berlin) mit dem Pharmaverband, die Adresse für die Selbsthilfe freizugeben, scheiterten bislang.

Zunehmend steigen Unternehmen auch mit gemeinsamen Tochterunternehmen direkt in die Selbsthilfeförderung und die Patientenberatung ein. Beispiele sind die Hexal-Tochter »Oncocare gGmbH«, die in Berlin eine Krebsberatungsstelle betreibt oder das betainstitut gGmbH und die betacare gGmbH, 100-prozentiges Tochterunternehmen der Augsburger betapharm GmbH. »Es ist ein Skandal, wenn solche Initiativen auch noch mit öffentlichen Geldern gefördert werden«, so Evelyne Hohmann von der Theodor-Springmann-Stiftung für Schwerstkranke, denn die Gelder seien eigentlich für die unabhängige Selbsthilfeförderung vorgesehen.

Selbsthilfefunktionäre wie Renate Demski vom Alzheimer-Ethik e.V. (Hamm) lehnen jegliche Industriekontakte ab. Gerade die zumeist älteren pflegenden Angehörigen seien besonders empfänglich für die Botschaften der Pharmahersteller. Aufgabe der Selbsthilfe sei es aber, die Betroffenen bei der Alltagsbewältigung zu unterstützen und nicht, falsche Hoffnung in Therapien zu wecken.

Martin Franke ■