

SCHRIFTENREIHE

DER TSS- INFORMATIONSTELLE

Nr. 1



PATIENTENTELEFON  
INFORMATIONSTELLE  
DATENBANK

THEODOR  
SPRINGMANN  
STIFTUNG

VON ABHÄNGIGKEITEN UND ÜBERLEBENSCHANCEN  
PATIENTENINITIATIVE UND SPONSORING  
PROBLEME MODELLE TRANSPARENZKRITERIEN

BEITRÄGE EINER FACHTAGUNG DER THEODOR SPRINGMANN  
STIFTUNG  
AM 1. OKTOBER 2003 IN BERLIN

**Von Abhängigkeiten und Überlebenschancen.  
Patienteninitiative und Sponsoring.  
Probleme Modelle Transparenzkriterien**

**Beiträge einer Fachtagung der Theodor Springmann Stiftung  
am 1. Oktober 2003 in Berlin**

Hrsg.:  
© Theodor Springmann Stiftung  
Albrecht-Achilles-Straße 65  
10709 Berlin  
auskunft@patiententelefon.de;  
[http://www. patiententelefon.de](http://www.patiententelefon.de)  
Tel: 0 30 44 02 40 79  
Redaktion: Evelyne Hohmann  
Berlin März 2004  
ISBN 3-00-013318-6

### **Anmerkung**

Die Tagung wurde von der Trägerin des Projektes, der Theodor Springmann Stiftung, ausgerichtet und bezahlt. Wir haben keine Drittmittel verwendet. Die Stiftungsmittel stammen nicht aus Industriespenden. Die Tagungsbeiträge stehen von Juni an auch im Internet zur Verfügung. [http://www. patiententelefon.de](http://www.patiententelefon.de)

# **INHALTSVERZEICHNIS**

EVELYNE HOHMANN, THEODOR SPRINGMANN STIFTUNG: „VON ABHÄNGIGKEITEN UND ÜBERLEBENSCHANCEN. PATIENTENINITIATIVE UND SPONSORING“	5
Wofür brauchen Patienteninitiativen Geld?	5
Patientenorganisationen und Sponsoring	6
Rationierung und Eigenleistung	7
Patientenwille und Patientenbeteiligung	7
Ausblicke	8
CHRISTOPH KRANICH, VERBRAUCHERZENTRALE HAMBURG: "OHNE MOOS NIX LOS. ABER: GELD STINKT. WAS TUN? - VOM DILEMMA DER ABHÄNGIGKEITEN"	10
Selbsthilfe und Patientenunterstützung	10
Geldquellen für Selbsthilfe- und Patientenunterstützung	10
Erstens: Geld vom Kunden	11
Zweiter Punkt: Geld vom Staat	11
Und drittens: Geld von Unternehmen	12
Der nächste Akteur: Die Zwischeninstanzen	12
Und jetzt als letzter Bereich die Spender, Gönner, Geldgeber auf freiwilliger Basis	12
Welche Interessen von Geldgebern sind legitim und welche sind es nicht?	15
Ebene 1: Image gegen Geld – Das klassische Sponsoringverhältnis	17
Ebene 2: Produkteinfluss gegen Endverbraucherzugang – kein Tausch auf Gegenseitigkeit	18
Ebene 3: Gegenseitige politische Unterstützung – ein notwendiges Tabu	19
KARL-HEINZ KLINGEBIEL, BUNDESVERBAND KLEINWÜCHSIGE MENSCHEN E.V.: "WIEVIEL IST DER GESELLSCHAFT DIE SELBSTHILFE WERT?"	20
Forschungsauftrag des Bundesministerium für Arbeit zur beruflichen Situation	20
Projekt „Wachsen“	21
Berufsorientierte Beratung	21
Forschungsauftrag im Bereich seltener Skeletterkrankung	21
Leitsätze	24
Forum „Wachsen“	24
Gemeinsame Entwicklung von Aktivitäten und Veröffentlichungen	24

DISKUSSION	26
ANNE SCHARDEY, HEXAL AG: "WIR WOLLEN NUR GEWINNER - SOZIALES SPONSORING ALS BEDINGUNGSFREIES MARKETING: IST DAS MÖGLICH?"	32
Das Unternehmen HEXAL	32
Beispiel Einführung Mifegyne	33
Das Deutsche Kinderhospiz in Olpe	33
„Initiative für eine bessere Zukunft“	34
Kooperation mit der Augsburger Puppenkiste.	34
Gemeinnützige Gesellschaft Oncocare	34
S.E.R.F.I.S.-Center	35
Zum Abschluss:	35
GUDRUN KEMPER, MAMAZONE - FRAUEN FORSCHUNG GEGEN BRUSTKREBS, BERLIN (ADVOCACY): "WIR UND DIE PHARMAINDUSTRIE: AWARENESS ZWISCHEN DEMOKRATISIERUNG & DISKREDITIERUNG"	39
Finanzierung in Patientinnen-Initiativen	40
Teilhabe und Selbstbestimmung.	40
Warum überhaupt Sponsoring?	41
Weitere Projekte	41
Ziele des Engagements und der Projekte	41
Regeln für den Umgang mit Sponsorengeldern	42
Fazit	43
ERIKA FEYERABEND (FREIE JOURNALISTIN, SOZIALWISSENSCHAFTLERIN), MITARBEITERIN DES GEMEINNÜTZIGEN VEREINS BIOSKOP-FORUM ZUR BEOBACHTUNG DER BIOWISSENSCHAFTEN E.V.: "SELBSTHILFE UND PHARMAINDUSTRIE - EINE GEFÄHRLICHE PARTNERSCHAFT"	44
Selbsthilfe - Pharmaindustrie	44
Selbsthilfegruppen erzeugen Bedürfnisse und Nachfragen nach neuen Diagnose- und Therapieverfahren	45
Selbsthilfe und die politische Ausgestaltung der Forschungsbedingungen	46
Selbsthilfe und Geld	47
DISKUSSION	49

DORLE KROHN, PINK PATIENTENINITIATIVEN NATIONALE KOALITION BRUSTKREBS: "ÜBER DIE ANGEBLICH GESTEUERTE PATIENTIN - IST EINFLUSSNAHME WIRKLICH MÖGLICH?"	52
Warum sollen PatientInnen oder PatientenInnen-Initiativen beeinflusst werden?	52
PatientenInnen-Initiativen als Meinungsbildner	52
Wie kann Einflussnahme aussehen?	53
Wie können Initiativen unabhängig bleiben?	54
VOLKER LANGGUTH-WASEM, BUNDEARBEITSGEMEINSCHAFT HILFE FÜR BEHINDERTE E.V. (BAGH): "LEITSÄTZE DER BAGH - ENTWICKLUNG UND HINTERGRUND"	56
Die Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V.	56
Interessenvertretung behinderter und chronisch kranker Menschen	56
Neutralität und Unabhängigkeit der Interessenvertretung	57
Leitsätze	57
ILONA NIPPERT, DMSG BERLIN E.V.: "DIE PHARMAINDUSTRIE ALS KOOPERATIONSPARTNER? - LEITLINIENENTWICKLUNG UND DIE VORSTELLUNG EINES MODELLPROJEKTES"	59
Wir als DMSG haben diese Leitlinien aus drei wichtigen Gründen entwickelt.	59
Die schlichte Notwendigkeit	59
Transparenz und der Erhalt der Selbstständigkeit	60
DR. ERNA BATKE-GRIMM, HOFFMANN-LA ROCHE AG/DEUTSCHLAND „PHARMASPONSORING VON BRUSTKREBSPATIENTINNEN - SELBSTHILFEGRUPPEN: EINE BESTANDSAUFNAHME"	63
Firmenphilosophie	63
Unterstützung nationaler und internationaler Hilfsorganisationen	63
Aufbau eines überregionalen Netzwerkes	64
Koalition Brustkrebs	65
Fazit	66
PODIUMSDISKUSSION	67
ANHANG	83



## **Evelyne Hohmann, Theodor Springmann Stiftung: „Von Abhängigkeiten und Überlebenschancen. Patienteninitiative und Sponsoring“**

Während der Vorbereitung der Tagung sind wir gefragt worden, warum wir uns mit *Patienteninitiative und Sponsoring* befassen, ohne selbst ein finanzkräftiger Player im Gesundheitswesen zu sein. In unserer täglichen Arbeit orientieren wir uns am aktuell geäußerten Informationsbedürfnis der Anrufer und Kooperationspartnerinnen. Zu unserer selbstgewählten Aufgabe, Information individuell zu organisieren gehört auch, prospektiv Prozesse gesundheitspolitischer Willensbildung zu beobachten.

In den gesundheitspolitischen Verteilungsdiskussionen der vergangenen Jahre tauchen immer wieder die Denkfiguren: *Korrumpierte Patienten* und *pharmagesteuerte Patienteninitiativen* in den unterschiedlichsten politischen Zusammenhängen auf. Die Vorwürfe haben sich gegen Patienteninitiativen mit sehr verschiedenen gesundheitspolitischen Zielen gerichtet. Wenn Politik, Krankenkassen und Industrie oder andere Gesundheitsdienstleister und Forscher um die Verteilung der Krankenkassenbeiträge ringen, kann sich ein mit lauterer Absichten eingeworbenes Sponsoring nachteilig auf die Glaubwürdigkeit einer Patientenorganisation auswirken. Ihr wird schlimmstenfalls mit dem Vorwurf, pharmagesteuert zu sein, die Legitimation abgesprochen, betroffene Patientengruppen zu vertreten. Auf diese Weise werden immer wieder PatientenvertreterInnen politisch entmachtet. Wir wurden von Patientinnen- und Patientenvertretern nach sinnvollen Strategien gefragt, mit diesen Problemen umzugehen. Die Fachtagung soll auch diese Fragen behandeln.

### **Wofür brauchen Patienteninitiativen Geld?**

Ihre Arbeit für Andere ist ein wesentliches Merkmal der Patientenorganisationen bzw. Selbsthilfe- und Angehörigengruppen. Die Arbeit wird größtenteils getragen von Menschen, die ehrenamtlich tätig sind. Selbsthilfegruppen und Patienteninitiativen sind für viele die letzte Anlaufstelle, wenn Menschen Hilfe und Rat wegen einer Erkrankung brauchen. Zur wichtigen Aufgabe der Selbsthilfe, durch gegenseitige Hilfe die Krankheit zu bewältigen, oder mit einer Erkrankung zu leben, die unter Umständen zum Tode führt, gesellen sich Bedürfnisse von Rat und Hilfe suchenden Menschen. Finanziert wird die gegenseitige Hilfe teilweise durch die Krankenkassen. Viele Aufgaben, die abgefordert werden, werden durch deren Förderbedingungen ausgeschlossen. Neben interessenpolitischer Informations- und Bildungsarbeit (patient awareness) sind das vorwiegend Anforderungen, die aus den Versorgungsdefiziten des medizinischen Dienstleistungsbetriebs resultieren. Häufig erbringen oder vermitteln Selbsthilfeorganisationen Leistungen, die notwendig und gesetzlich vorgesehen sind und dort nicht erbracht werden. Die Identifizierung und Verhinderung von Fehlbehandlungen, sozialrechtliche Beratung: was bezahlen die Krankenkasse oder andere Kostenträger sowie die verständliche Erklärung der jeweiligen Diagnose und des Krankheitsverlaufs, Aufklärung über mögliche Therapien, ihre

Risiken und Chancen sind einige der Punkte, in denen sich Patientinnen und Patienten unzureichend oder falsch versorgt fühlen. Sie suchen nach qualifizierten Ärzten, die Erfahrung mit der Versorgung ihrer spezifischen Erkrankung haben oder wollen eine Zweitmeinung einholen. Weil Kammern, öffentliche Institutionen und Körperschaften diesen Bedarf nicht ausreichend decken und hinter ihrem postulierten Selbstverständnis und ihren gesetzlichen Aufgaben zurückbleiben, sind Patienten auf Eigenhilfe verwiesen.

## **Patientenorganisationen und Sponsoring**

Die Patienteninitiativen ermöglichen sich und ihren Mitpatienten ehrenamtlich und ohne Aufwandsentschädigung eine bedürfnisorientierte Unterstützung<sup>1</sup>. Sie organisieren z.B. ambulante Hilfen, CASE-Management, Vernetzungsleistungen und auch die Informationsorganisation, die im Medizinbetrieb nicht geleistet wird. Sie beraten, klären über die jeweilige Erkrankung auf, geben Alltagshilfen und vermitteln Hilfe zum Überleben. Außerdem sind sie für die politische und nicht selten für die rechtliche Vertretung zuständig. Die Sponsoren finanzieren meist einzelne dieser Leistungen, wie Broschüren oder Veranstaltungen, selten wird eine Selbsthilfegruppe als Organisation gefördert. Neben Industrieunternehmen sind Krankenkassen und Stiftungen klassische Sponsoren.

Patienteninitiativen werben für die individuelle Förderung von Patienten, Angehörigen und PatientenvertreterInnen geldwerte Leistungen ein, äquivalent zum ärztlichen Bereich. Über Fachkongresse und zusätzliche Dienstleistungen wird ein persönlicher Benefit für die Personengruppe vermittelt. Als Studienteilnehmer bei Erkrankungen, die bisher nicht, oder schlecht therapierbar sind, oder für neue Therapien kann es durch Mäzene, Stiftungen, Fördergelder unter Umständen individuellen Zugang zu Medikamenten, Therapien und Versorgung geben, die nicht durch die gesetzlichen Krankenkassen finanziert werden.

Die Unterstützung einer persönlichen Funktionärskarriere, als ehrenamtlicher Vertreter oder Vertreterin von Patienten ist auch eine mögliche Förderung durch Dritte. Die Aneignung politischer Kompetenz gehört zum Kanon demokratischen Empowerments. Neben Stiftungen, NG-Organisationen, staatlichen Programmen, und politischen Organen wie der Europäischen Union wählt auch die Pharmaindustrie diese Fördermöglichkeit. Für Patientenvertreter ermöglicht diese Förderung Zugang zu Fortbildung, Fachkontakten und Protektion, besonders interessenpolitischer Protektion für die Durchsetzung ihrer Ziele.

---

<sup>1</sup> Häufig bezahlen sie auch die nötigen Arbeitsmittel und sonstigen Kosten selbst.

## **Rationierung und Eigenleistung**

Die gesetzlich geforderte Eigenverantwortung und finanzielle Eigenleistung für Gesundheitsdienstleistungen verlangt zusätzliche qualifizierte Beratung und Informationsangebote für Patienten und Versicherte. Patienteninitiativen und auch patientenunterstützende Einrichtungen, wie die Patientenberatung der Verbraucherverbände, benötigen für ihre Arbeit zunehmend Drittmittel, um ihre Arbeit leisten zu können. Angesichts der defizitären öffentlichen Haushalte delegieren die politisch Verantwortlichen die Beschaffung der Mittel für öffentliche Aufgaben. Ehrenamtlichen Initiativen und geförderten Einrichtungen der Patientenunterstützung wird abverlangt, sich Geschäftsfelder oder Drittmittel zu erschließen, mit denen sie ihre reguläre Arbeit co-finanzieren können. Drittmittel meinen Industriespenden, also Industrie-, - oder Pharmasponsoring, themenbezogene Fördertöpfe, wie z. B. die Förderung der Patienteninformation nach § 65 b SGBV durch die Krankenkassen oder EU-Programme sowie sonstige Geldgeber, (z. B. öffentliche und private Stiftungen, Charity). Diese Situation wird in unserer Gesellschaft billigend in Kauf genommen.

In Beiträgen der Patientenseite (Kemper, Klingebiel, Krohn) und der Verbraucherschützer (Edgeton, Kranich) werden die verschiedenen Spielarten der oft unvereinbaren Anforderungen deutlich. Die Regeln und sonstigen Vereinbarungen im Umgang mit Sponsorengeldern können Missbrauch und Misstrauen nicht ausschließen. Jedoch sollten die beigetretenen Patientenorganisationen die Unschuldsvermutung ebenso für sich reklamieren können wie Ärztinnenorganisationen und andere sich selbst kontrollierende Einheiten.

## **Patientenwille und Patientenbeteiligung**

Patienteninitiativen können zugunsten der Interessen ihrer Sponsoren vereinbart werden. Offensichtlich wird das, wenn sie für die Sponsoren ausschließlich Werbeträger sind und ihre Arbeit, die sie für gleich Betroffene leisten, in ihrem Selbstverständnis zurücktritt. Andere Akteure haben Patienten auch als Klientel entdeckt. In demokratischen Willensbildungsprozessen werden Patienten und ihre Vertreterinnen geladen, um auf Patientenbänken und an runden Tischen am Wollen und an der Gesetzgebung beteiligt zu werden. Nicht selten wird der Patientenwille durch Akteure aus Gesundheitsberufen und Forschung organisiert, um Entwicklungen zu steuern.

Bitter stimmen Szenen, wie die von Krohn - beispielhaft für eine weitverbreitete Manier geschilderte - Vereinnahmung der Patienten gegen ihre eigenen Interessen. Dort ergreift ein Arzt publikumswirksam die Partei der Patientinnen, um in paternalistischer Manier zu konstatieren, die in der EU vereinbarten Mindestanforderungen an die Qualität spezifischer ärztlicher Leistungen nicht das wären, was deutsche Patientinnen brauchen. Nicht nur für die Verbreitung sog. Außen-seitermedizin, sondern auch für zweifelhafte Methoden und Therapien der

wissenschaftlich begründeten Medizin werden Patienten aktiviert, um durch Konsumentendruck Leistungen erstattungsfähig zu erhalten.

## **Ausblicke**

Das Verhältnis von Patienteninitiativen und Sponsoren, besonders zu denen der Pharmaindustrie wird entscheidend von der Außenwirkung des Sponsorenverhältnisses bestimmt. Unterstellt wird oft ein Verhältnis zwischen Sponsor und Patienteninitiative, in dem die Patienten ihre Souveränität gleichsam naturförmig einbüßen. Konkret geht es darum, aufzuzeigen, welche Modelle von sponsoren-gestützten Patienteninitiativen und Hilfsangeboten für Patienten den Anforderungen nach Transparenz genügen könnten und Kriterien für ein Sponsoring zu prüfen, das Patienteninitiativen nicht korrumpiert. Dazu ist in den vergangenen Jahren von Behinderten- und Patientenverbänden einiges geleistet worden. Die Ergebnisse und Debatten werden von ihren Akteuren vorgestellt .

Wer nach welchen Kriterien legitimiert ist, pharmagesteuerte Initiativen anzuprangern, wird kaum zu entscheiden sein. Es lohnt sich zu überlegen, wie sich Patientinnen und Patienten vor ungerechtfertigter Diffamierung oder ihrer eigenen Gutwilligkeit schützen können. Wir sollten uns über die Symptome der Pharmasteuerung informieren und darüber debattieren, ob Patienteninitiativen und patientenunterstützende Einrichtungen wirklich auf Sponsoring durch Gesundheitsunternehmen verzichten können.

Im Publikum und als Referenten waren Patienteninitiativen, Selbsthilfe, Verbraucherschutz, gesetzliche Krankenkassen, sowie Fachpublikum aus den Bereichen Gesundheitswesen, Fundraising, pharmazeutische Unternehmen, Public Relations und Medien vertreten. Wir haben Vorstandsmitglieder verschiedener Krankenkassen angefragt, die sich öffentlich zur Vereinnahmung von Patientengruppen geäußert hatten. Wegen der Konferenzen zur Gesundheitsreform haben sie die Teilnahme abgesagt.

Die ersten drei Beiträge befassen sich mit einer kritischen Bestandsaufnahme der Finanzierung von gesundheitlicher Selbsthilfe und Interessenvertretung und formulieren die Bedingungen für praxisfähige Transparenzkriterien. Von den Chancen und Gefahren der Sponsoringverhältnisse handeln die Referate im zweiten Teil. Neben der Gefahr, als gesponsorte Initiative zum Verkaufsargument für Pharmaprodukte zu verkommen, wird auch funktionierendes Sponsoring vorgestellt, das keine Verbindung zwischen Produkten des Sponsors und betroffenen Patienten verlangt. Die Entwicklung ihrer Leitlinien zum Umgang mit Industriegeldern und ihrer Umsetzung in den Organisationen stellten zwei Referenten vor. An den Beiträgen der vierten Referentinnengruppe entzündeten sich Beiträge aus dem Publikum (s. d.), sie stellen ein schwierig verlaufenes Sponsoringverhältnis aus Sponsoren- und PatientInnen-sicht und die daraus resultierenden Folgen für ihr jeweiliges Lobbying vor. Im Publikum befanden

sich Akteurinnen weiterer Interessengruppen, die an diesem Konflikt beteiligt waren.

Alle gemeinsam sahen als notwendige Bedingung für die Glaubwürdigkeit einer Organisation als unabhängige Patientenlobby, dass ihre Finanzierung transparent ist und unabwendbare Abhängigkeiten für alle die es angeht, sichtbar werden. Nicht allen Referentinnen und Tagungsteilnehmern reicht sie hin. Sie votieren für eine strenge Trennung von Patienteninteressen und Pharmaindustrie zugunsten einer unabhängigen Patientenvertretung. Im Sinne einer gerechteren Verteilung der vorhandenen öffentlichen Mittel wurden verschiedene Modelle vorgestellt, in die sich auch Industriespenden wirksam einbinden ließen.

Evelyne Hohmann

## **Christoph Kranich, Verbraucherzentrale Hamburg: "Ohne Moos nix los. Aber: Geld stinkt. Was tun? - Vom Dilemma der Abhängigkeiten"**

„Ohne Moos nix los“. „Geld stinkt“. Zwei Sprichwörter. Und „Vom Dilemma der Abhängigkeiten“, weil zwischen diesen beiden Sprichwörtern ein offensichtlicher Widerspruch besteht, den es auszugleichen und zu bewältigen gilt, und das ist ja genau das Thema vieler, die hier im Saal sitzen.

### **Selbsthilfe und Patientenunterstützung**

Worum geht es mir? Um zwei Bereiche, die hier Geld brauchen, einmal die Selbsthilfe. Darunter verstehe ich Zusammenschlüsse von Betroffenen, egal ob von einer Krankheit oder einer sonstigen Lebenskrise, Arbeitslose, Sozialhilfeempfänger oder gestresste Manager. Selbsthilfe ist nicht nur auf Krankheiten bezogen, aber nach meinen Erfahrungen in Hamburg bei KISS – ich war dort sechs Jahre Mitarbeiter – sind zwei Drittel der Selbsthilfegruppen im Bereich der chronisch Kranken angesiedelt. Sie schließen sich zusammen zu Selbsthilfegruppen, Organisationen, aber auch Netzwerken. All das sind Formen der Selbsthilfe, die Geld brauchen und die hier gemeint sind. Das Zweite, worum es hier gehen muss, ist Patientenunterstützung, Unterstützung von Patienten, Versicherten, Verbrauchern oder Kunden von Gesundheitsdienstleistungen. Diese Unterstützung wird vorwiegend, aber nicht ausschließlich, durch Professionelle erbracht. Auch bei den Selbsthilfeorganisationen arbeiten viele Professionelle, aber die Selbsthilfe hat ihren Kern in der Ehrenamtlichkeit, während die Unterstützung ihren Kern in der Professionalität hat, das heißt sie wird hauptamtlich und durch professionell geschulte und ausgebildete Menschen erbracht. Diese beiden Bereiche sind für mich hier Thema, sie brauchen Geld.

### **Geldquellen für Selbsthilfe- und Patientenunterstützung**

Welche Geldquellen gibt es überhaupt? Die populärste Quelle sind immer die Einzelpersonen, etwa die Mitglieder der Selbsthilfegruppe oder die Kunden einer Unterstützungseinrichtung, also die Patienten oder Betroffenen. Die zweite Geldquelle, nach der alle sich sehnen, ist der Staat. Er konnte ja in der Vergangenheit auch einige Unterstützungsleistungen erbringen, aber weil er das jetzt immer weniger kann, sitzen wir hier. Deswegen kommen als dritter Hoffnungsträger die Akteure des Marktes ins Spiel. Zum Beispiel die Pharmaindustrie, aber auch Krankenhäuser, Ärzte oder Ärztevereinigungen und andere Marktteilnehmer – nennen wir sie Leistungserbringer im Gesundheitswesen. Diese drei stellen klassischer Weise in der Soziologie ein magisches Dreieck dar. Der Staat oben rechts, der Markt oben links, und die Einzelpersonen mit ihren unterstützenden Systemen, z. B. den Selbsthilfegruppen an der unteren Ecke, darüber die Selbsthilfegruppen und Unterstützer der Patienten. Die sitzen genau dazwischen und überlegen sich, woher sie am ehesten Geld kriegen können. Bisher haben sie es vielleicht versucht, von den Einzelpersonen zu holen, aber kranke und gebeutelte Menschen haben häufig nicht genug Geld, um ihre Unterstützer oder

Selbsthilfegruppen zu finanzieren. Man braucht also andere Quellen. Der Staat ist dann der nächste Hoffnungsträger und der Markt der dritte. Die Finanzierung durch alle drei Akteursgruppen ist aber ein Drahtseilakt, denn man kann immer in Abhängigkeiten geraten, man muss neben den Chancen, die sie bieten, immer auch Risiken in Kauf nehmen. Das werde ich im Einzelnen ausführen.

Es gibt aber noch Bereiche dazwischen, auf die sich auch Hoffnungen richten, nämlich an die Zwischeninstanzen wie z. B. Krankenkassen, Wohlfahrtsverbände oder andere, eher staatsähnliche Einrichtungen. Die Krankenkassen zum Beispiel sind Körperschaften öffentlichen Rechts, auch die Wohlfahrtsverbände sind quasi öffentliche Einrichtungen, die vielleicht die Nachteile des Staates vermeiden können. Auch auf der anderen Seite gibt es eine Zwischenform, zwischen den Einzelnen und den Marktteilnehmern: So etwas wie Gönner und Erben, Spenden und Vermächtnisse, also halb persönliche und halb öffentliche Geldgeber auf der privaten Seite. Man könnte vielleicht oben auch noch Zwischenorganisationen zwischen Markt und Staat einführen, vielleicht wären die Privaten Krankenversicherungen so etwas. Diese fünf Akteure möchte ich jetzt kurz beleuchten hinsichtlich der Chancen und Gefahren, Geld von ihnen zu bekommen.

### **Erstens: Geld vom Kunden**

Welche Vorteile hat es, Geld vom Kunden zu bekommen? Ein großer Vorteil ist die direkte Verbindung von Leistung und Bezahlung. Wenn ich als Unterstützer Geld vom Kunden bekomme, dann weiß ich, dass der mir dankbar ist. Aber ich bin auch davon abhängig. Zweitens ist mit dem direkten Bezahlen eine Werteschätzung verbunden. Eine Leistung, die etwas kostet, wird vom Kunden, Verbraucher oder Patienten eher wertgeschätzt als eine Leistung, die die Krankenkasse schon bezahlt hat. Das wird ja auch immer wieder als Argument benutzt: Dass Patienten Leistungen, die die Krankenkassen schon bezahlt haben, nicht mehr würdigen können. Da ist ein bisschen was dran – aber nur ein bisschen. Die Gefahren der Bezahlung durch Kunden: Es findet kein sozialer Ausgleich statt. Diejenigen, die die Leistungen brauchen, müssen auch für sie bezahlen, und das ist sozial sehr ungerecht, denn die besonders Bedürftigen werden dadurch stark benachteiligt. Viele sagen: Die Leistungen sind ja schon bezahlt, das gesamte Gesundheitswesen wird ja durch die Krankenversicherungsbeiträge bereits bezahlt, und wenn ich jetzt als Patient mit Problemen oder besonderen Leistungsbedürfnissen nochmal bezahlen muss, dann ist das eine Doppelbezahlung. Und ein Nachteil ist, dass häufig die Kunden, wenn sie Unterstützung brauchen oder wenn sie in eine Selbsthilfegruppe gehen, nicht in der Lage sind, das Ganze zu sehen, die politischen Zusammenhänge, sondern sie sehen nur sich und ihre Krankheit – aber das muss auch so sein.

### **Zweiter Punkt: Geld vom Staat**

Die Chancen, Geld vom Staat zu bekommen, liegen darin, dass das Geld öffentlich ist. Es ist Steuergeld, es ist öffentlich verantwortet und wird öffentlich kontrolliert. Das ist ein großer Vorteil: Staatliche Unterstützung bietet relative Sicherheit und die Gewissheit, dass man damit eine von den Bürgern unserer Demokratie gewollte Aufgabe erfüllt. Aber die Gefahr ist, dass man abhängig ist von wechselnder Politik. Und Sie wissen, ein Politikerhorizont erstreckt sich nur über eine vierjährige Legislaturperiode und die meisten Politiker interessieren sich wenig für Gesundheitsthemen. Häufig wird das Thema Gesundheit regelrecht verkauft für andere Themen. Beim Staat hat man es leider gelegentlich mit relativ bürokratischen und engstirnigen Vertretern zu tun, das ist auch für unser Thema ein Hindernis. Wenn man Geld vom Staat bekommt, muss man sich manchmal an enge und nicht sachgerechte Kriterien binden.

### **Und drittens: Geld von Unternehmen**

Dort sitzen häufig Leute mit mehr Visionen und Innovationskraft als auf der staatlichen Seite. Das muss man neidlos anerkennen, trotzdem ist das natürlich ein um so größeres Problem, denn jetzt kommen die Gefahren: Hauptsächlich die Abhängigkeit. Im Sponsoring ist sie offen, denn das ist ein Vertragsverhältnis zwischen einem Empfänger und einem Geber des Geldes, das ganz klar gegenseitige Leistungen definiert. Und die Selbsthilfegruppe, die offen Sponsoringgeld bekommt, muss eine Gegenleistung versprechen. Es gibt aber auch die unbewusste Abhängigkeit, die mit jeder Geldvergabe einhergeht, ob wir es wollen oder nicht. Wenn wir auf das Geld angewiesen sind, werden wir uns, ohne es genau zu merken, nach dem Geldgeber ein Stück weit richten, um ihn nicht zu verprellen. Und das ist vielleicht die größere Gefahr, weil sie nicht offen ist, weil sie unbewusst bleibt.

### **Der nächste Akteur: Die Zwischeninstanzen**

Zum Beispiel Krankenkassen und Wohlfahrtsverbände. Da sind die Chancen eigentlich ähnlich wie beim Staat und auch die Gefahren sind ähnlich. Aber eine zusätzliche Gefahr könnte darin liegen, dass die Öffentlichkeit nicht so hoch ist, weil es doch halbprivate Akteure sind. Und eine weitere Gefahr ist, dass diese privaten Akteure, beispielsweise die Krankenkassen, ja heutzutage im Wettbewerb stehen und durchaus manchmal mehr ihr eigenes Marketing im Blick haben als die öffentliche Aufgabe, für die sie eigentlich da sind. Also überwiegen in meiner Sichtweise im Moment sogar die Gefahren die Chancen bei den Akteuren zwischen Einzelnen und dem Staat, aber das kann man natürlich auch anders gewichten.

### **Und jetzt als letzter Bereich die Spender, Gönner, Geldgeber auf freiwilliger Basis**

Da hat man vielleicht die Hoffnung, dass man keine Abhängigkeiten eingeht, denn Spenden sind ja frei. Die Gefahren bestehen vor allem darin, dass solche

Geldquellen überhaupt nicht gesichert sind. Man hat oft keine Möglichkeit, Spenden dauerhaft und langfristig zu bekommen, und es wird in der Regel keine nennenswerten Summen ohne Auflagen und verpflichtende Bindung geben, es wird immer nur um kleine Summen gehen. Und im schlechtesten Fall handelt man sich mit dem Spender, Gönner oder der jeweiligen Stiftung eine sehr persönliche Verquickung und Bindung ein, die durchaus Abhängigkeit sein kann. Soviel zu den Chancen und Gefahren der verschiedenen Akteure.

Jetzt bringe ich Ihnen, damit das nicht so abstrakt bleibt, noch Beispiele für alle fünf Akteursformen

Vom Staat finanziert sind beispielsweise die Verbraucherzentralen, also patientenunterstützende Einrichtungen. Es gibt noch nicht so viele staatlich finanzierte Gesundheitsabteilungen bei Verbraucherzentralen, wir in Hamburg sind die Größte. Das hat mit einem Medizinskandal der 80er Jahre zu tun. Wir sind ein Beispiel für eine gut funktionierende Einrichtung, die fast vollständig vom Staat finanziert wird. Wir erheben nur symbolische Beiträge von den Verbrauchern für unsere Leistungen.

Für zwischeninstanzlich finanzierte Projekte stehen als Beispiele alle § 65 b-Projekte, das ist der Paragraph im fünften Sozialgesetzbuch, der die Krankenkassen verpflichtet, pro Jahr 10 Millionen DM an unabhängige Einrichtungen der Patientenunterstützung auszugeben. (siehe Anhang)

Beispiele für die Finanzierung durch Einzelpersonen habe ich schon genannt: Selbsthilfegruppen werden von ihren Mitgliedern bezahlt, aber auch die Sozialverbände, die aber neuerdings auch als § 65 b-Projekte fungieren.

Ein Beispiel für Gönner, Erben und so weiter wäre etwa die Stiftung Gesundheit in Kiel, da wissen wir nicht, wo das Geld herkommt. Sie verschweigt konsequent die Geldgeber. Ich möchte gerne wissen, ob die Theodor Springmann Stiftung auch die Geldgeber verschweigt. Wenn wir eine Tagung machen über Transparenz, möchte ich gerne auch den Veranstalter transparent haben.

Und als Letztes die Teilnehmer des Marktes, die vom Markt finanziert werden, da gibt es etliche Selbsthilfeorganisationen, die wahrscheinlich von der Pharmaindustrie gezielt gegründet worden sind, um das Feld der Patientenunterstützung zu besetzen. Ich kann Ihnen nicht knallhart beweisen, welche Gruppen das sind, ich kann aber sagen, dass es diesen Verdacht durchaus gibt. Dass die Pharmaindustrie in dieser Richtung tätig ist, zeigt z. B. die Tatsache, dass Sie im Internet unter [www.selbsthilfe.de](http://www.selbsthilfe.de) früher direkt zum Verband der Pharmazeutischen Industrie kamen. Heute finden Sie dort eine Baustelle, da wird gesagt: „Diese Web-Site wird gerade gepflegt“; wenn Sie aber bei der zentralen Registrierungsstelle für Domains, der DENIC, nachgucken, dann wissen Sie auch, wem diese Seite gehört. Das zeigt, dass die Pharmaindustrie durchaus bestimmte wichtige Felder besetzt und dass das manchmal unerkannt bleiben

soll. Ich glaube, dass es auch Patientenorganisationen gibt, die gezielt von der Pharmaindustrie gegründet worden sind, um dieses Feld zu besetzen. Die aber natürlich, wenn sie klug sind, äußerlich jede Verbindung zur Pharmaindustrie verschleiern und auch keine Hinweise zulassen werden, dass sie von dorthier finanziert werden. Aber Frau Hohmann hat ja auch gesagt, diese Organisationen seien eine Denkfigur, und als solche möchte ich sie auch stehenlassen.

Was können wir nun tun, damit dieses ganze Feld einigermaßen durchschaubar und durchleuchtbar wird? Ich möchte einige Kriterien einführen, wobei ich nur eines davon hier ausführen kann, ich habe nicht die Zeit, die weiteren 12 Kriterien hier ausführlich zu besprechen.

Dieses eine Kriterium, das mir das Wichtigste scheint, ist die Unabhängigkeit der Finanzierung von Selbsthilfegruppen und Patientenunterstützungseinrichtungen. Warum ist dieses Kriterium das Wichtigste? Selbsthilfe und Patientenunterstützung haben fünf verschiedene Charakteristika, die ich hier aufführen möchte. Sie leisten gegenseitige Hilfe – das wissen wir alle, dass in der Selbsthilfe gegenseitige Hilfe geleistet wird und das ist ja auch der wichtigste Grund, warum wir sie haben. Das ist häufig ein Ersatz für die Familienhilfe, nicht immer, aber häufig, weil die Familien heute ja nicht mehr die Bedeutung haben wie früher, oder für andere primäre Netzwerke wie Freundeskreise usw. Und sie sind eine Ergänzung des Medizinsystems, man kann auch sagen: Was die Selbsthilfegruppe leistet, ist im Medizinsystem nicht vorgesehen, könnte dort ja auch seinen Platz oder mindestens Unterstützung haben. Das sind die positiven Leistungen und Beschreibungen, vor allem von Selbsthilfe, aber auch von Patientenunterstützung. Und jetzt kommen zwei brisante Punkte, nämlich die Kompensation fehlender Angebote und Strukturen des Gesundheitssystems, wo sie nicht nur Ergänzung, sondern Ersatz sind, wo es um Angebote geht, die eigentlich im System vorzuhalten wären, die dort aber fehlen. Und noch etwas brisanter: Selbsthilfe und Patientenunterstützung sind Seismographen, Anzeigeeinstrumente, Indikatoren für Mängel und Missstände. So wie ein Seismograph die Erdbeben misst, werden hier die Beben des Gesundheitswesens gemessen.

Diese beiden letzten Punkte müssen wir anders betrachten, als das gerne im ersten Blick geschieht. Wir müssen einen Paradigmenwechsel schaffen. Die beiden Bereiche werden nämlich meist nicht als Chancen gesehen, sondern als Bedrohung. Das ist eine große Gefahr: Solange wir diese beiden Funktionen von Selbsthilfe und Patientenunterstützung als Bedrohung sehen, wehren wir sie ab. Aus staatlicher oder marktwirtschaftlicher Seite gesehen, werden diese beiden Funktionen dann begrenzt und beschnitten. Wenn Sie die § 65 b-Projekte angucken: Es gibt dort etliche Versuche, z. B. in der Art der Ausschreibung, diese Bereiche nicht zu fördern. Es werden nur Informationsstellen gefördert – obwohl im Gesetz steht: „Beratung und unabhängige Unterstützung“, haben die Krankenkassen nur „Information“ ausgeschrieben. Das ist schon ein Zeichen dafür, dass diese Zwischeninstanzen selektiv, weil sie die Macht haben, nur bestimmte Einrichtungen fördern wollen. Und so wird es von allen andern auch

gehandhabt. Wir müssen aber lernen, die unbequemen Funktionen von Selbsthilfe und Patientenunterstützung als preiswerte Beratungsleistung der Patienten zu begreifen. Die Industrie hat längst verstanden, dass Beschwerdemanagement eine kostenlose Unternehmensberatung ist. Man kann sich Roland Berger oder ähnliche Berater sparen, wenn man die Patienten ernst nimmt mit ihren Erfahrungen und dem, was sie beitragen können durch Beschwerden und in Selbsthilfegruppen. Deshalb ist die Unabhängigkeit dieser Einrichtungen von Kostenträgern und Leistungserbringern im Gesundheitswesen so unerlässlich. Ohne diese Unabhängigkeit kann ich mir keine sinnvolle Finanzierung vorstellen.

### **Welche Interessen von Geldgebern sind legitim und welche sind es nicht?**

Legitim ist ganz bestimmt, wenn ein Geldgeber die Patienten verstehen möchte. Allgemeines Verständnis für Patienten muss jeder im Gesundheitswesen haben. Zweitens, die Patienten können bei der eigenen Qualitätsverbesserung helfen. Das ist ein legitimes und sogar erwünschtes Interesse. Schwieriger wird es dann drittens schon bei der Imagepflege. Ist es legitim, wenn ein Pharmaunternehmen von einer Selbsthilfegruppe Imagepflege erwartet? Ich finde, es ist legitim, wenn es sich auf die allgemeine Imagepflege beschränkt. Aber es geht leicht über in konkretes Marketing für bestimmte Produkte, und dann ist es nicht mehr legitim, dazu komme ich gleich noch. Auch noch legitim finde ich, wenn ein Geldgeber erwartet, dass der Geldempfänger sich vertraglich auf bestimmte Leistungen festlegt. Das ist ja z. B. bei Staatsgeld immer üblich, dass der Staat konkret wissen möchte, was mit dem Geld gemacht wird, denn es ist öffentliches Geld. Auch wenn andere Akteure das Geld geben, ist es nicht Privatgeld, das ich als Selbsthilfegruppe verbraten kann, wie ich möchte, sondern ich muss mich festlegen für eine bestimmte, wie weit auch immer gefaßte Verwendung.

Nicht legitim oder sehr bedenklich finde ich, wenn ein Unternehmen von einer Selbsthilfegruppe beispielsweise konkrete Marketinghilfe erwartet, also wenn eine Firma möchte, dass die Diabetikergruppen ihr Insulin vermarkten helfen. Das geht schon zu weit, das ist mehr als allgemeine Imagepflege, das ist konkretes Marketing. Und natürlich ist jede inhaltliche Einflussnahme in die Arbeit einer Selbsthilfegruppe oder Unterstützungseinrichtung auch nicht legitim. Diese Unterscheidung klingt einfach, ist aber natürlich nicht so einfach in der Realität. Aber darüber werden wir ja heute zu sprechen haben.

Ich möchte als letztes noch meine Wünsche und Vorschläge für Kriterien zur Finanzierung von Selbsthilfe und Patientenunterstützung vortragen. Das Wichtigste ist, dass der Staat, wenn er schon kein Geld geben kann, weil er immer weniger in seinen Kassen hat, dass er wenigstens eine starke Rahmengesetzgebung schafft, damit Selbsthilfe und Patientenunterstützung ordentliche Grundlagen bekommen für wirkliche Unabhängigkeit. Im jetzigen § 65 b ist die Unabhängigkeit zwar gefordert, aber indem man den Krankenkassen die Entscheidungsgewalt zugewiesen hat, wird sie wieder konterkariert. Das geht so

nicht, man muss wirklich die Unabhängigkeit dadurch sichern, dass die Finanzierung und erst recht die Entscheidungsgewalt nicht von einem einzigen Akteur ausgeübt werden darf. Ich stelle mir im Idealfall einen „Selbsthilfe- und Patientenpfennig“ vor. Das wünsche ich mir: Ein Rahmengesetz, das so etwas wie einen „Kohlepfennig“ für Patienten vorsieht, dass alle Akteure des Gesundheitswesens für Selbsthilfe und Patientenunterstützung einen Beitrag zu leisten haben. Denn man muss Selbsthilfe und Patientenunterstützung, wie wir sie hier verstehen, als ganz normalen Teil der medizinischen Behandlung verstehen, nicht als exotischen Luxus, den wir uns leisten oder auch nicht, sondern es gehört zu einem guten Gesundheitswesen, dass Patienten in Selbsthilfegruppen und Unterstützungseinrichtungen gefördert werden. Es muss ganz was Normales werden. Die Finanzierung muss paritätisch erfolgen, durch mehrere Akteure. Ich stelle mir vor, dass Staat, Unternehmen und Krankenkassen gesetzlich verpflichtet werden. Vielleicht gibt es weitere, die sich freiwillig beteiligen. Aber die drei gehören auf alle Fälle dazu, und zwar in Form einer Poolfinanzierung und nicht als Einzelsponsoren.

Als letztes Kriterium: Wer entscheidet, wer das Geld bekommt? Das Gremium muss besetzt sein mit allen relevanten Akteuren, dazu gehören natürlich die Patientenvertreter als die Hauptgruppe, um die es im Gesundheitswesen geht, vielleicht sogar mit Mehrheit. Für Ethikkommissionen hat der Berliner Arzt Johannes Spatz einmal vorgeschlagen, statt paritätisch besetzter oder gar nur mit Ärzten besetzter Kommissionen reine Patientenschutzkommissionen einzurichten, die nur von Patientenvertretern besetzt sind, die Ärzte gehören in einen Beirat. Eine ähnliche Vorstellung habe ich auch hier, wenigstens als Utopie. Eigentlich wäre es dem Gesundheitswesen angemessen, ein Patientengremium zu haben, das von den anderen Akteuren beraten wird.

Beispiele für paritätisch besetzte Gremien und Poolfinanzierungen gibt es bereits, etwa der Selbsthilfegruppentopf aus Hamburg, den ich vor 15 Jahren selber aufbauen durfte. Er wird vom Staat und den Krankenkassen gespeist – leider noch nicht von der Industrie, die wurde zwar immer umworben, aber hat sich gedrückt. Es ist kein hoher Umfang, da kann jede Gruppe bis zu fünfhundert Euro beantragen für Portokosten, Raummieten und dergleichen – vielleicht ist es auch nur deswegen gelungen, weil der Umfang so gering ist, hier eine wirklich paritätische Entscheidungsfindung zu etablieren. Das entscheidende Gremium wird nämlich zusammengesetzt zur Hälfte aus Selbsthilfegruppen und zur anderen Hälfte aus Abgesandten der Parteien, die im Rathaus sitzen, in Hamburgs Bürgerschaft. Es gibt also Beispiele für eine solche auch auf Patientenstimmen beruhende Finanzierung und Entscheidungen bei der Finanzierung von Selbsthilfe- und Patientenunterstützung. Hiermit möchte ich enden und ich hoffe, dass ich genug Material gegeben habe für die Diskussion des heutigen Tages.

**Dr. Stefan Etgeton, Verbraucherzentrale Bundesverband e.V. (vzbv):**  
**"Wes' Brot ich ess..." Qualitätsicherung bei der Vertretung von Patienteninteressen"** *Thesen für die Veranstaltung der Theodor-Springmann-Stiftung am 1. Oktober 2003*

Auch Sponsoringverhältnisse zwischen Selbsthilfeorganisationen und Unternehmen der Pharmazeutischen Industrie sind **Tauschverhältnisse**. Sie sind im besten Fall durch ein gegenseitiges Geben und Nehmen im Sinn einer möglichst ausgewogenen Balance zwischen Bedarf und Leistung, Angebot und Nachfrage, gekennzeichnet. Gelingt es, korrespondierende und einigermaßen gleichwertige Bedürfnisse und Angebote in einer fairen Vereinbarung zwischen dem Unternehmen und der Selbsthilfeorganisation in Ausgleich zu bringen, kann ein für beide Seiten gedeihliches Vertrauensverhältnis entstehen, das keinen der Partner übervorteilt. Ein genereller Verdacht gegen Pharmasponsoring von Selbsthilfeorganisationen ist ebenso fehl am Platz wie Naivität im Hinblick auf die realen Machtverhältnisse: Es handelt sich im allgemeinen eben nicht um Partner mit gleicher Ressourcenausstattung, vergleichbarer Kultur und identischer Interessenlage. Darum ist es sinnvoll, Regeln für Sponsoringverhältnisse festzulegen und diese Regeln an den Interessen der jeweiligen Partner zu orientieren.

<b>Ebene</b>	<b>Was will die Selbsthilfeorganisation?</b>	<b>Was will das <i>Unternehmen</i>?</b>
<b>1</b>	Geld bzw. geldwerte Leistungen	Imagegewinn nach außen und Identitätsstiftung nach innen (corporate identity)
<b>2</b>	Einfluss auf Produktentwicklung, -gestaltung und -vermarktung	Zugang zu spezifischen Marktsegmenten auf der Ebene der Endverbraucher
<b>3</b>	gegebenenfalls politische Unterstützung	gegebenenfalls politische Unterstützung

**Ebene 1: Image gegen Geld – Das klassische Sponsoringverhältnis**

Das gängige und weitgehend unproblematische Sponsoringverhältnis besteht in dem vertraglich festgeschriebenen Tausch von Kommunikationsrechten (Image/Identität) gegen Finanzmittel. Der Vorteil für das Unternehmen ist – sofern nicht direkter Zugang zum entsprechenden Verbrauchersegment erschlossen wird – primär ideeller Natur, während die Selbsthilfeorganisation in der Regel einen klar beschriebenen finanziellen Gewinn verbucht. In den Genuss

solcher Vereinbarungen kommen in der Regel nur solche Selbsthilfeorganisationen, die

- der jeweiligen Therapierichtung (Schulmedizin, Naturheilkunde, Homöopathie, anthroposophische Medizin) grundsätzlich positiv gegenüberstehen und
- für deren Indikation ein entsprechendes Angebot der Pharmazeutischen Industrie überhaupt existiert.

Inzwischen haben sich etliche Selbsthilfeorganisationen, zum Teil angestoßen durch ihre Dachverbände, bestimmte Verhaltenskodices im Umgang mit der Industrie zu Eigen gemacht, um ungebührlichem Einfluss der Sponsoren vorzubeugen und damit die eigene Unabhängigkeit zu sichern. Dazu gehört u.a., sich niemals einem einzigen Sponsor zu verschreiben, noch gar sich in Vereinbarungen mit einem Unternehmen die Zusammenarbeit mit anderen Mitbewerbern untersagen zu lassen. Ziel ist immer ein **Fördermix** aus öffentlichen und mehreren privaten Geldgebern. Es empfiehlt sich für Selbsthilfeorganisationen ferner, grundsätzlich keine allgemeinen Behandlungsempfehlungen abzugeben, in denen etwa bestimmte Produkte angepriesen oder auch nur nahegelegt würden.

## **Ebene 2: Produkteinfluss gegen Endverbraucherzugang – kein Tausch auf Gegenseitigkeit**

Problematischer für beide Seiten – aber gegebenenfalls auch wesentlich attraktiver – wäre der Tausch von Einflussmöglichkeiten auf Produktion und Vermarktung durch die Selbsthilfe gegen einen privilegierten Endverbraucherzugang des Unternehmens. Hier liegt der finanzielle Vorteil vor allem bei der Industrie, während die Selbsthilfeorganisation strukturelle (z. B. Transparenz) oder direkte therapeutische Verbesserungen für ihre Klientel erwirken kann, die letztlich aber auch wieder dem Produkt und damit der Firma zugute kommen. Der Einfluss der Selbsthilfeorganisation auf das Produkt soll ja zu Qualitätsverbesserungen führen. Beide Elemente eignen sich daher nicht zum gegenseitigen Tausch. Der indikationsspezifische Zugang zum Endverbraucher entscheidet sich – im besten Fall – anhand der Qualitätsergebnisse, d.h. in der individuellen Behandlungsentscheidung bzw. auf dem Markt. Die Gewährung eines privilegierten Zugangs einzelner oder mehrerer Firmen zu bestimmten Patientengruppen ist hingegen grundsätzlich fragwürdig, weil dabei das Verbot der Endverbraucherwerbung für verschreibungspflichtige Medikamente praktisch immer unterlaufen wird. Strukturen und Kooperationsverhältnissen, die von vornherein eine Vermischung von Anbieter- (Industrie und Ärzte) und Verbraucherinteressen voraussetzen, ist daher mit Misstrauen zu begegnen. So darf das Bedürfnis an sachgerechter Produktinformation, also die zeitnahe Verfügbarkeit von Studienergebnissen, aber auch der Einfluss auf das Studiendesign klinischer Untersuchungen durch keinerlei Gegenleistung erkaufte werden – sie liegen letztlich im gemeinsamen Interesse von Industrie und Selbsthilfe. Die in-

haltliche Unabhängigkeit einer daraus gegebenenfalls hervorgehenden Patienteninformation ist in jedem Fall zu gewährleisten.

### **Ebene 3: Gegenseitige politische Unterstützung – ein notwendiges Tabu**

Eine gegenseitige politische Unterstützung von Selbsthilfeorganisationen und Unternehmen oder Verbänden der Pharmazeutischen Industrie sollte in der Regel selbst dort unterbleiben, wo es deckungsgleiche Interessen gibt. Diese sollten getrennt und unabhängig voneinander artikuliert und begründet werden. Eine nach außen dokumentierte politische Übereinstimmung zwischen Selbsthilfe und Pharmazeutischer Industrie mindert vor allem die Glaubwürdigkeit und damit letztlich das wichtigste „Kapital“ der Selbsthilfe. Sie nützt aber auch der Pharmazeutischen Industrie insgesamt nicht, weil damit mittelfristig ein potenzieller strategischer Bündnispartner auch an den Stellen geschwächt wird, wo übereinstimmende Interessen existieren. Den Dachverbänden der Pharmazeutischen Industrie wäre daher im eigenen Interesse anzuraten, ihren Mitgliedsunternehmen diesen Zusammenhang und die Gefahren einer lobbypolitischen Vereinnahmungsstrategie nachdrücklich darzulegen. Trotzdem werden die teils durchsichtigen, teils geschickt kaschierten Versuche der Industrie, Selbsthilfe- oder Patientenorganisationen als U-Boote in die Kanäle der politischen Lobby zu schleusen, vermutlich so bald nicht aufgegeben werden. Sie gefährden alle Bemühungen um mehr Partizipation im Gesundheitswesen und sind von den seriösen Patientenorganisationen zurückzuweisen und aktiv zu bekämpfen. Die bereits erwähnten Verhaltenskodices müssen sukzessive flächendeckende Verbindlichkeit erhalten und in ihrer Wirksamkeit auch nachgeprüft werden, beginnend auf Bundes- und Landesebene bis hinein in die einzelne Selbsthilfeinitiative. Die relevanten Dachorganisationen stehen ihrerseits in der Pflicht, Kriterien zu entwickeln, die es erlauben, legitimierte Vertreter von Patienteninteressen zu identifizieren und dubiose Organisationen auszuschließen. Dazu gehört u.a. die Offenlegung der Organisationsstrukturen und Finanzen sowie eine schlüssige Darlegung des eigenen Mandats und der fachlichen Kompetenz. Je eher die Organisationen der Selbsthilfe und Patientenunterstützung in der Lage sind eigene Seriositätskriterien untereinander konsensfähig zu machen, desto höher die Wahrscheinlichkeit, dass diese von politischer Seite aufgegriffen und umgesetzt werden.

## **Karl-Heinz Klingebiel, Bundesverband Kleinwüchsige Menschen e.V.: "Wieviel ist der Gesellschaft die Selbsthilfe wert?"**

Wie bin ich zu diesem Job als Geschäftsführer gekommen bin, das frage ich mich heute manchmal. Von Hause aus bin ich Pädagoge und habe beim Senator für Soziales im Land Bremen in der Abteilung für psychosoziale Hilfen gearbeitet. 1979 ist unser Sohn zur Welt gekommen, der kleinwüchsig ist - eine Spontanmutation, die zu einer Knochenknorpelerkrankung geführt hat. Meine Frau sagte mir sehr freundlich: „Eins merke dir, wir werden nie in einen Verein eintreten.“ Wir haben ihn dann vorsichtshalber mit anderen gegründet. Für unseren Sohn brauchen wir heute keine Selbsthilfe mehr, obwohl er ehrenamtlich aktiv tätig ist.

Zu Ihnen spreche ich zu dem Thema: „Wieviel ist der Gesellschaft die Selbsthilfe wert?“ Dazu aber erst einmal die Entwicklung unserer Organisation, um den kontinuierlichen Weg aufzuzeigen:

Wir haben uns 1988 als Elterngruppe kleinwüchsiger Kinder gegründet, mit 16 Personen. Wir sind heute 3000 Mitglieder. Ziel der Vereinsgründung war: „Hilfe zur Selbsthilfe“. Bis zum Jahre 1989 haben wir einige Veröffentlichungen im Rahmen der Selbsthilfegruppen und der Vereinsgründung herausgegeben. Das führte schließlich dazu, dass wir das Angebot bekamen eine hauptamtliche Geschäftsführerstelle und eine Verwaltungsstelle einzurichten. Als Gründungsvorsitzender der Organisation habe ich hauptamtliche Hilfe bei meiner Arbeit benötigt. Später bat der übrige Vorstand darum, dass ich hauptamtlicher Geschäftsführer unseres Verbandes werde. Bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen haben in aller Regel dort ihren Sitz, wo der Gründungsvorsitzende ansässig ist. Also ist unsere Organisation in Bremen ansässig.

Das bewilligende Bundesministerium, wie auch die übrigen Vorstandsmitglieder, waren der Ansicht, dass ich also diese Stelle einnehmen sollte. Meine Landesbehörde hat mich dann für diesen Job bis zur Pensionierung ohne Fortzahlung der Bezüge beurlaubt. Ich bekomme vom Staat natürlich kein Geld mehr. Ich werde über den Verein finanziert; die Kosten bis zu 70 % trägt ein Bundesministerium. Das restliche Gehalt muss selbst getragen werden. Die Gründungsmitglieder haben von Anfang an versucht, eine qualitativ hochwertige Arbeit von Betroffenen für Betroffene zu gestalten. Schon mit der Gründung haben sich die Verantwortlichen zum Teil selbst geschult. a) zum Selbstschutz, aber auch b) damit sie nicht den anderen Menschen etwas Falsches raten. Viele Menschen bei uns haben sich an diesen Inhalten beteiligt, und viele Menschen arbeiten weiter ehrenamtlich. Zurzeit sind 200 ehrenamtlich tätige Menschen bei uns, trotz oder gerade wegen der Hauptamtlichkeit.

## **Forschungsauftrag des Bundesministerium für Arbeit zur beruflichen Situation**

Den Forschungsauftrag des Bundesministerium für Arbeit zur beruflichen Situation haben wir mit dem befreundeten Verein der Erwachsenen Kleinwüchsigen, dem VKM, zusammen durchgeführt, haben einen Zwischenbericht und einen Endbericht dazu abgegeben und daraus hat sich dann noch anderes entwickelt, weil die Hauptamtlichkeit und die Fachlichkeit größer wurde.

### **Projekt „Wachsen“**

Im Januar 1999 haben wir ein Projekt „Wachsen“ durch die Aktion Mensch gefördert bekommen. Das ist immer eine abnehmende Förderung, wie Sie vielleicht wissen. Wir haben diese Beratungsstelle dann weiter ausbauen können. Im Rahmen dieses Projekts haben wir angefangen Ärzteworkshops durchzuführen, zu bestimmten Themen des Kleinwuchses. Es gibt 450 Ursachen des Kleinwuchses. Die Menschen, die wir vertreten, sind als Erwachsene zwischen 75 cm und 1,40 Meter groß. Es gibt rund 300 Skelettdysplasien und es gibt rund 150 andere Formen des Kleinwuchses. Also, die Bandbreite, die wir zu vertreten haben, ist unendlich groß. Aber durch das Projekt „Wachsen“ und durch die Ärzteworkshops, die wir veranstaltet haben, haben wir eine Fachlichkeit erreicht, die anerkannt wird. Die Ärzteworkshops haben wir unter das Motto gestellt: „Gemeinsam arbeiten und gemeinsam lernen.“ Wir haben von den Ärzten gelernt und sie von uns. Und anders, als das hier in einem interessanten Vortrag gesagt wurde, haben wir verboten, dass Werbung von Firmen in unseren Veranstaltungen betrieben wird. Wir haben diese Dinge für uns anders geregelt. Die Workshops wurden gemeinsam mit den ärztlichen Fachgesellschaften konzipiert.

Ich kann Ihnen noch ein weiteres Beispiel nennen: Wir sind z. B. gegen die Verlängerung von Gliedmaßen – mit wenigen Ausnahmen. Ja, man kann ein Bein durchtrennen oder einen Arm und man kann ihn auseinander ziehen. Man kann da 10 cm Länge gewinnen. Wir sind gegen dieses Verlängern von Menschen. Wir bauen lieber einen Bus um als den Menschen. Wir haben immer gesagt, von innen heraus sollen unsere Kinder groß werden. Und die Erwachsenen, die heute bei uns sind, denken ähnlich oder genau so. Natürlich wurde von der Firma, die die Geräte, die für die Verlängerung notwendig sind, vertreibt, das Sponsoring, das noch nicht so richtig begonnen hatte, auch sofort eingestellt. Nur soviel zu Unabhängigkeit und zum Miteinander. Diese Geräte sind übrigens sehr teuer und es wäre ganz viel Geld für uns drin gewesen.

### **Berufsorientierte Beratung**

Wir haben im Jahre 2003 - ich komme aber auf die anderen Dinge nochmal zurück - im August 2003 eine berufsorientierte Beratung in Kooperation mit den arbeitsmarktpolitischen Institutionen ins Leben gerufen. Das ist in Deutschland neu. Die beiden Mitarbeiter haben am 8. August 2003 angefangen und werden überrannt mit Anfragen.

### **Forschungsauftrag im Bereich seltener Skeletterkrankung**

Wir werden auf Grund der Fachlichkeit, die wir in diesen Bereichen erworben haben, mit unseren Ärzteshops und mit unserem Kleinwuchsforum, an dem über vier Tage etwa 400 Personen teilnehmen, wohl als einzige Selbsthilfeorganisation mit einem Forschungsauftrag im Bereich seltener Skeletterkrankung durch das Bundesministerium für Forschung gefördert. Dieser beginnt am 1. Oktober 2003, also ab heute, mit einer Ärztin. Sie arbeitet halbtags bei uns und halbtags in einer Klinik und wir sind, glaube ich mit Recht, stolz darauf. Aber dieses **hochspezifische Fachwissen**, das wir uns **zum Thema Kleinwuchs** erarbeitet haben, wird vom Staat, von der Gesellschaft kaum wahrgenommen. Es wird kaum gefördert. Es ist „nur“ den Betroffenen sehr viel wert. Mehr als 2000 Beratungsanfragen jährlich bestätigen das. Das, was die Krankenkassen in unserem Bereich fördern, ist einfach lachhaft. Das ist gar nichts. Aber trotzdem muss ja von irgendwoher das Geld kommen. Die Mitarbeiter, die in der Geschäftsstelle sind, wollen am 15. ihr Geld haben, wie auch ich. Aber wir haben natürlich etwas anderes bekommen, ich habe das mal so gesagt:

Säcke voll des Lobes stapeln sich in Riesenhallen, die wir dafür brauchen. Das muss ja irgendwo hin, das ganze Lob, und die Büros quellen über von dem Lob. Nur die Hallen können wir nicht bezahlen und wir können auch die Büros nicht bezahlen. Und wenn ich zu meinem Vermieter gehe mit so einem Sack voll Lob, dann sagt der: „Was willst du damit?“ Jedes Gespräch, mit der Sozialsenatorin in Bremen, die ich sehr schätze, die auch fachlich sehr fundiert ist, beginnt so: „Herr Klingebiel, Sie wollen hoffentlich kein Geld von mir?“ Und wenn ich sage: „Nein“, haben wir ein freundliches, inhaltlich gutes Gespräch. Das aber nutzt mir nur begrenzt etwas. Ich kann mit diesem Lob, das sie mir regelmäßig gibt und der Tatsache, dass sie der Presse sagt, dass wir ganz toll arbeiten und dass das alles hervorragend ist, nichts bezahlen. Das ist, denke ich, das Dilemma der kleinen Verbände in der gesundheitlichen Selbsthilfe. Die großen Verbände können natürlich sagen: „Ja, bei uns nutzt diese Medizin etwas, bei uns nutzt dieses Medikament etwas.“ Dann habe ich auch die Chance Geld zu bekommen. Diese Chance habe ich nicht. Ich bekomme nichts oder nur ganz wenig. Ein positives Beispiel: Es gibt eine kleine Gruppe der kleinwüchsigen Menschen, die einen Wachstumshormonmangel haben. Dieser Wachstumshormonmangel muss behandelt werden wie z. B. ein Diabetes. Auch erwachsene Menschen haben Wachstumshormonmangel. Der Name Wachstumshormon ist in diesem Fall irreführend, auch Erwachsene nach einer Operation an der Hypophyse bekommen Wachstumshormone, damit ihr Antrieb geregelt wird, damit der Stoffwechsel stimmt. Aus diesem Bereich bekommen wir auch für unsere Arbeit Geld. Fünf Firmen stellen in Deutschland Wachstumshormon her.

Dieses Modell will ich Ihnen vorstellen, aber hier noch der Hinweis, dass wir jährlich über 2000 Beratungen machen, eine sehr stark steigende Tendenz und dass diese **Beratung von der Schwangerschaft bis hin zur Rente** geht. Wir haben natürlich das große Problem, dass heute in der Schwangerschaft einige

Kleinwuchsformen bei der Ultraschalluntersuchung erkannt werden. Das kann man sehr gut feststellen. Die Arme sind zu kurz, die Beine sind zu kurz. Das Ergebnis ist, dass diese Schwangerschaft abgebrochen wird, dass das Kind beseitigt wird. Wir versuchen dagegen zu steuern, wir versuchen zu sagen, das ist ein lebenswertes Leben, auch wenn man etwas kleiner ist. Wir haben mit dieser Beratung immer mehr zu tun. Die Krankenkassen ignorieren das, sie ignorieren diesen großen Beratungsanteil, den wir haben. Mindestens einmal in der Woche führen wir Beratungsgespräche zur pränatalen Diagnostik. Nach der qualifizierten Beratung oder nach der Beratung durch eine qualifizierte Klinik sagen die Familien immer öfter: „Wir wollen dieses Kind.“

Die großen Verbände haben Sachbearbeiter für Fundraising. Kleine Verbände haben oft nicht mal das Know-how Anträge zu stellen und auch nicht unbedingt den richtigen Bekanntheitsgrad. Und genau das ist das Problem bei den seltenen Erkrankungen, wie bei dem Kleinwuchs in seiner ganzen Bandbreite, es ist zu selten, dass es überhaupt Geld gibt. Während meiner früheren Tätigkeit habe ich auf der anderen Seite des Tisches gesessen und habe selbst Gelder bewilligt. Geärgert hat mich, und das ist vielleicht auch der Grund, warum ich den Job des Geschäftsführers übernommen habe, dass der ganze Bereich Behindertenhilfe, vor allen Dingen die gesundheitliche Selbsthilfe, total hinten runtergefallen war. Auch in Bremen gibt es einen Selbsthilfetopf. Diese Unterstützerstellen des Selbsthilfetopfs sind wichtig. Es gibt in Bremen vier Unterstützerstellen. Wenn es nur eine wäre, wäre es sehr viel besser. Dann könnten die restlichen Gelder der Selbsthilfe zur Verfügung gestellt werden. Die Unterstützungsstellen in ihrer gegenseitigen Konkurrenz sollten sich zusammentun (denn sie werden auch hauptamtlich für ihre Arbeit bezahlt) und das Geld für die Selbsthilfe und für die Gruppen nehmen, die die Arbeit am Menschen und mit dem Menschen erledigen.

Aber wer finanziert die Arbeit im Interesse kleinwüchsiger Menschen, wie wir sie tun oder für die vielen anderen Gruppen der gesundheitlichen Selbsthilfe? Die öffentliche Hand sagt: Mensch, ihr seid besonders pfiffig, die Selbsthilfe ist ja toll, die hat ja Ideen, die ist innovativ, die arbeitet gut. Wie gesagt, Säcke voll des Lobes, und dann passiert folgendes: Sie besorgen sich Ihr Geld. Wo gehen wir denn hin? Z. B. zu Firmen - und genau dann sagt die öffentliche Hand, dann sagen die Krankenkassen, die uns dahin schicken: „Aber ihr Bösen, das dürft ihr gar nicht, das ist überhaupt nicht eure Aufgabe, das müssen wir aber beanstanden und wenn ihr zu den Firmen geht, dann geben wir euch weniger Geld.“

Mir ist das passiert, ganz pragmatisch: Als ich bei dem Bundesministerium anrief, wir haben damals noch 80 % meines Gehaltes bekommen, und fragte: „Warum geben Sie mir denn 10.000 DM weniger?“ Sagte der Sachbearbeiter: „Die Krankenkassen fördern doch in Zukunft.“ Die haben uns damals 10.000 DM gegeben. Also, ich hatte nachher keinen Pfennig Geld mehr als vorher. Dem Sachbearbeiter

habe ich gesagt: „Das geben die Richtlinien aber nicht her.“ „Ja“, sagt er, „was da drin steht. Zählen tut, was ich Ihnen sage.“

## **Leitsätze**

Wir haben **Leitsätze zur Zusammenarbeit mit der Pharmazeutischen Industrie** erarbeitet. Die Praxis war: Ich bin zu einem Firmenvertreter gegangen, habe mit dem gesprochen: „Können Sie mir nicht ein bisschen Geld geben?“ Ich habe schriftlich dargelegt, was wir so alles Tolles machen. Aber da fünf Firmen Wachstumshormon herstellen, bin ich zu fünf verschiedenen Firmen gegangen. Dann habe ich den Firmen irgendwann gesagt: „Können Sie nicht Ihre Ressourcen zusammenlegen? Können wir nicht eine Lösung finden, die mich unabhängiger macht?“ Das ist auf fruchtbaren Boden gefallen.

Die Leitsätze für die Zusammenarbeit mit der Pharmazeutischen Industrie hatten Erfolg.

## **Forum „Wachsen“**

Die Wachstumshormon herstellenden Firmen haben sich darauf eingelassen, eine verbesserte Zusammenarbeit zu finden und im März 2003 das „Forum Wachsen“ gegründet. Das „Forum Wachsen“ hat das Ziel und die Aufgabe, mit den medizinischen Gesellschaften und mit dem Bundesverband Kleinwüchsige Menschen zum Thema Wachsen zusammenzuarbeiten. Jetzt überlegen wir gemeinsam, wie die Arbeit inhaltlich gestaltet werden kann. Das ist auch ein Ergebnis unserer Ärzteshops. Wir bündeln die Ressourcen zu den inhaltlichen Themen gemeinsam mit der Fachgesellschaft. Das ist dann die Grundlage z. B. für Veröffentlichungen. Es soll nicht mehr die Firmenbroschüre der Firma so und so, sondern eine gemeinsame Broschüre erarbeitet werden, in der die Selbsthilfe und die Fachgesellschaft zusammenarbeiten. Das ist eine neue Form der Zusammenarbeit und bringt uns zum Ziel.

## **Gemeinsame Entwicklung von Aktivitäten und Veröffentlichungen**

Ziel ist die gemeinsame Entwicklung von Aktivitäten und Veröffentlichungen, auch mit dem kritischen Hintergrund der Selbsthilfe, Möglichkeiten zur langfristigen Planung,

Bündelung der Ressourcen, Bekanntmachung des Themas. Der große Vorteil ist: Gemeinsame Entwicklung von Aktivitäten. Ich habe schon jetzt die Zusage, wieviel Geld der Verband im Jahr 2004 von den Firmen bekommt, auf dem Kopfbogen des Forums „Wachsen“ und nicht mehr von einer einzelnen Firma. Die Firmen haben sich verpflichtet in dieses Forum einzuzahlen und wir bekommen das Geld von dem Forum. Das ist das, was wir gemacht haben. Der Vorteil ist ein entspannter Umgang miteinander. Es gibt keine Einzelwerbung für ein Produkt, ich brauche da keine Bange mehr zu haben, sondern wir wissen, das Wachstumshormon muss verabreicht werden. Von welcher Firma es kommt,

dazu äußern wir uns nicht, das hat der behandelnde Arzt zu entscheiden. Diese Form der Zusammenarbeit ist eine gemeinsame Entscheidung der Arbeitsgemeinschaft der pädiatrischen Endokrinologen, des Forums „Wachsen“ und des „BKMF“.

Die gesunde Mischung in unserem Verband, Eltern und betroffene Erwachsene, ermöglicht diese praktische Arbeit. Die Hauptamtlichkeit ist an den vorgenannten Stellen wichtig, aber ohne das Ehrenamt ist das Ziel, nämlich die **Hilfe zur Selbsthilfe**, nicht zu erreichen. Wir erarbeiten zurzeit Qualitätsrichtlinien, in denen unter anderem die Zusammenarbeit zwischen Ehren- und Hauptamt geregelt ist.

Wieviel ist nun der Öffentlichkeit diese Vorgehensweise wert? Was hat die Gesellschaft davon, dass Eltern und Betroffene viel Geld und Zeit in die Arbeit eines Bundesverbandes investieren? Die Gesellschaft spart hunderttausende von Euros durch die Beratung der gesundheitlichen Selbsthilfe. Unsere Beratung baut Menschen auf und bietet eine Lebenslaufbahnberatung. Das hat viel mit unserer erarbeiteten Fachlichkeit zu tun. Wie gesagt, über 2000 Mal pro Jahr werden wir befragt. Und die Gesellschaft? Dankt sie uns das wirklich oder wird die Selbsthilfe mit ein paar Säcken voll des Lobes bedacht? – Urteilen Sie selbst! Danke schön.

## Diskussion

**Anja Forbriger:** Wäre ich Marketingchef eines Unternehmens, müsste ich mehrfach über meinen Schatten springen und ganz, ganz viel auch verändern, ich sehe, die Pharmaindustrie lernt die ganze Zeit dazu. Ich möchte jetzt Ihnen das Wort geben. Wenn Sie Fragen haben, Kommentare haben, jetzt ist der richtige Zeitpunkt. Sagen Sie kurz, woher Sie kommen und Ihren Namen. Fangen wir einfach hier vorn an und gehen dann durch.

**Frau Kopetzky:** Mein Name ist Kopetzky, Journalistin. Ich habe eine Frage in bezug auf diese Ehrenamtlichkeit: Der ganze Bereich ist wahrscheinlich frauemäßig besetzt, warum dringen Sie darauf, prekäre Beschäftigungsverhältnisse, auch Ehrenamtsverhältnisse, also überhaupt: Ist das frauendominiert, der ganze Bereich Ehrenamt und prekäre Beschäftigungsverhältnisse, oder auch ABM, und warum dringen Sie darauf, wenn das so ist, dass Frauen in dieser Situation auch bleiben? (Zwischenrufe, offensichtlich akustische Verständigungsprobleme)

**Frau Kopetzky:** Hören Sie jetzt? Okay, noch mal. Der ganze Bereich Ehrenamt, prekäre Beschäftigungsverhältnisse im Selbsthilfebereich oder ähnliches ist frauemäßig überbesetzt, also eine Frauendomäne. Warum dringen Sie darauf, diesen ehrenamtlichen oder prekären Beschäftigungsbereich beizubehalten? Das ist eine Frage aus dem arbeitsmarktpolitischen Hintergrund.

**Herr Klingebiel:** Ja, ich mache das noch mal ganz kurz. Wir waren damals drei Ehepaare, die diesen Verein aus der Taufe gehoben haben, und unsere Frauen wollten nicht Vorsitzende werden. Ich sage Ihnen das so. Ich habe das meiner Frau 100 mal ans Herz gelegt, und der zweite Vorsitzende damals hat das seiner Frau ans Herz gelegt. Sie war Lehrerin, er war Lehrer, aber sie hat gesagt: Mach du das. Das ist der Hintergrund. In unserer hauptamtlich besetzten Beratungsstelle ist die Mehrheit Frauen. Wir haben in der Zwischenzeit neun Mitarbeiter, davon sind sieben Frauen und zwei Männer, aber im ehrenamtlichen Bereich haben wir heute auch einige Männer und doch auch einige Frauen, also natürlich mehr Frauen.

**Herr Langguth-Wasem:** Ich möchte noch etwas ergänzen, was der Karl-Heinz Klingebiel gesagt hat, mein Name ist Volker Langguth-Wasem, ich bin stellvertretender Vorsitzender der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte, die Spitzen- oder Dachorganisation behinderter und chronisch kranker Menschen in der Bundesrepublik. Und zum Ehrenamt, zu Ihrer Frage: Ehrenamtlichkeit ist im Bereich der Selbsthilfe behinderter und chronisch kranker Menschen nicht so sehr ein Thema von Frauen. Da gibt es genau so viele Männer. Ich kann nicht genau sagen, wer prozentual überrepräsentiert ist, meiner Meinung nach nicht unbedingt die Frauen. Das kann in einzelnen Gruppen noch mal unterschiedlich sein, aber in der Selbsthilfe chronisch Kranker ist das nicht so sehr das Thema.

**Teilnehmer:** Mein Name ist Rolf Blaga, Psoriasisforum Berlin. Wir reden heute in erster Linie über die Frage Geld, Geldbeschaffung. Ich selber bin seit 10 Jahren in diesem Bereich aktiv und zwar die ganze Zeit ehrenamtlich, und ich kann als Jemand, der sich sehr engagiert, sagen: Es kostet so viel, verdammt viel Zeit, Geld anzuschaffen. Ich habe dieses Jahr vermutlich, wenn ich die Betriebskrankenkassen mitnehme, 20 Anträge gestellt bei den Krankenkassen, um Geld zu bekommen. Wir haben versucht, die Industrie anzusprechen, was uns teilweise gelungen ist, aber nicht sehr viel, wir haben keine Probleme mit Abhängigkeiten. Die Frage ist, wann habe ich die Zeit, nicht nur einmal hinzuschreiben, sondern anzurufen und zu sagen: Ja, wir brauchen, aber aus dem und dem Grund. Also, die Organisation, und wir haben eine große Konkurrenzorganisation, aus der wir mal ausgetreten sind, die haben einen Geschäftsführer, die haben eine Verwaltungsstelle. Die haben überhaupt keine Probleme, an diese Gelder heranzukommen. Weil sie erstens natürlich die Zeit dafür haben, und man kann, wenn man professionelle Leute hat, die nicht ehrenamtlich arbeiten, alle Kontakte knüpfen, man kann überall hingehen, man kann bei den Ärztevereinigungen und überall da sein. Das heißt, die Selbsthilfe hört sich richtig toll an, dass sie überwiegend ehrenamtlich sind, aber wenn es ums Geld geht, wenn wir noch hinterherlaufen müssen, dann fehlt einfach die Zeit.

Mein Ehrenamt will ich eigentlich dazu anwenden, um Veranstaltungen zu organisieren, um Beratungsgespräche zu machen und nicht, um dem Geld hinterher zu laufen. Deswegen hat es mir sehr gefallen, was Herr Kranich gesagt hat: Kann man es nicht vereinfachen, kann man nicht so etwas wie einen Selbsthilfefpennig machen, sodass es wirklich nur eine Organisation, einen Ansprechpartner gibt, an den man sich wendet. Die dann sachlich prüfen, ist es in Ordnung oder nicht. Aber dass ich überall rumlaufen muss und dann mal Glück oder nicht Glück habe, das ist eigentlich nicht mein Job. Ich will Selbsthilfe machen und will nicht Finanzexperte in dem Bereich werden. Noch etwas zu den Erfahrungen. Wir haben angefangen mit Geldern vom Senat von Berlin. Ich kann aus dieser Sicht nur jedem abraten, sich vom Senat Geld geben zu lassen. Wir haben einen lächerlichen Betrag bekommen, haben lächerlich pedantische Vorschriften bekommen, selbst einen Stempel durfte ich nicht abrechnen, weil der nicht vorgesehen war. Als ich dann etwas engagierter war und ein bisschen mehr Gelder bekommen habe, wir haben dann mal 500 Mark von Schering bekommen, da sollte ich gleich wieder Geld zurückbezahlen, weil wir es dann ja gar nicht brauchten. Es war eine Anschubfinanzierung, aber der Anschub war nicht so gedacht, dass wir uns noch woanders Geld besorgen.

Letzte Erfahrung, wir sind keine sehr große Gruppe, aber sehr engagiert und ich habe einfach gesagt, ich weigere mich, trotz eines Vereins, Mitgliedsbeiträge zu nehmen. Ich möchte nicht irgendwelche Beitragskarteien führen, jemand anmahnen, der vielleicht nicht bezahlt hat. Sondern ich lege zweimal im Jahr den Leuten, die von uns Post bekommen, Überweisungsträger bei und siehe da, wir kriegen viel mehr Geld, als wir mit irgend einem Mitgliedsbeitrag bekommen

würden. Weil sie einfach ganz zufrieden sind mit dem, was wir machen und man muss nicht noch überlegen, hat der seinen Beitrag bezahlt, muss er vielleicht rausgeschmissen werden aus dem Verein. Wir sind ein Verein mit Leuten, die krank sind, die Hilfe brauchen und die sollen nicht erst mal ein Eintrittsgeld bezahlen, bevor sie überhaupt Hilfe kriegen.

**Herr Bergemann (Selbsthilfe Krebs):** Herr Klingebiel, ich nehme Ihre Anregung wirklich mit, ich finde es großartig, was Sie gemacht haben, mit diesem Forum für Ihre kranken Kinder. Wir sind in der Bundesorganisation Selbsthilfe Krebs an der Charité, und in dieser Bundesorganisation beginnen wir uns zusammenzuschließen mit den anderen Organisationen in der Bundesrepublik, Gudrun Kemper, Mamazone, ist auch bei uns. Wir wollen, wie es Professor Kreienberg von der Krebsgesellschaft wollte, die Selbsthilfeorganisationen in der Bundesrepublik auf einen Nenner kriegen, sie zusammenbringen, damit sie dann gemeinsam mit einer Stimme sprechen. Wir nehmen diese Anregung mit. Wir werden uns darum bemühen, auch ein Forum Krebs, über Doktor Gralier, den Vizepräsidenten der Deutschen Krebsgesellschaft, anzuregen. Der dann möglicherweise die Selbsthilfe Krebs, die ja sehr zersplittert ist noch in der Bundesrepublik, Professor Kreienberg hat es nicht geschafft, die verschiedenen Selbsthilfeorganisationen auf einen Nenner zu kriegen. Forum Krebs ist, glaube ich, eine ganz gute Sache. Dankeschön.

**Teilnehmerin:** Mein Name ist Spelsberg, ich gehöre der Stiftung Koalition Brustkrebs an. Ich bin mit einigen Frauen, die hier im Saal sind, schon seit langem in der Brustkrebsbewegung tätig. Ich kann nur sagen, dass das Thema des heutigen Tages ein sehr, sehr Wichtiges ist. Wir haben uns in unserer eigenen Organisation, die aus verschiedenen Vorgängerorganisationen hervorgegangen ist, sehr intensiv damit beschäftigen müssen, nämlich die Frage Sponsoring und Abhängigkeit. Wir hatten eine Firma, die uns gesponsort hat, das ist hier schon angeklungen, dass es ein Tabuthema ist. Wir haben das aus Naivität, denke ich, zunächst mal sind wir da reingeschlittert, jeder der sich dafür interessiert, über die Geschichte der Stiftung Koalition – Brustkrebs mehr zu erfahren, der ist herzlich eingeladen, unser Buch zu lesen, wir haben es mitgebracht. Es geht einfach darum, dass die Unabhängigkeit von Selbsthilfe in Deutschland ein ganz, ganz wichtiges Thema werden muss, weil die Patientenvertretung im Gesundheitswesen bislang nicht da ist und die dritte Kraft fehlt. Und wir jetzt der Gefahr entgegenstehen müssen, das eben die Interessengruppen im Gesundheitswesen, die sowieso schon so stark sind, jetzt auch noch die unabhängige Patientenbewegung einkaufen, und deswegen sind wir heute hier. Da müssen wir gemeinsam Strategien entwickeln. Es ist nicht die Frage des Geldes, die uns umtreiben sollte, sondern es ist die Frage der Inhalte und was wir mit der Patientenvertretung wollen, wo wollen wir hin. Vielen Dank.

**Teilnehmerin:** Mein Name ist Edeltraut Paul-Bauer, ich komme von der PatientInnenstelle in Bremen, wir sind in der Bundesarbeitsgemeinschaft PatientInnenstellen, haben uns dort zusammengefunden, weil wir der Meinung

sind, dass kleinere Gruppierungen es einfach nur schaffen, wenn sie in einer Art Bundesverband sind. Und wir haben uns auch Kriterien gestellt, was Unabhängigkeit, Neutralität ist, was Beratungsstandard und Qualitätskriterien für unsere Arbeit sind. Was ich bedauerlich finde ist, dass Selbsthilfegruppen, deren Mitglieder chronisch krank sind, von der Pharmaindustrie sehr begehrt sind. Wenn ich auch akzeptieren kann, dass Wachstumshormone wichtig sind, das ist ein interessanter Markt, und da sucht man natürlich auch seine Gruppierung, die dann hinterher dafür steht und das einfordert, unabhängig davon, ob die Gefahren überhaupt von Medikamenten deutlich werden. Ich stelle mir es insbesondere schwierig vor, wenn Eltern für ihre Kinder etwas entscheiden. Ich war in der Ethikkommission, und da war ein Beispiel Wachstumshormone und es war von ärztlicher Seite nicht einzusehen, dass es vielleicht wichtig ist, so wie Sie sagen, dass man von innen heraus versuchen muss Menschen stark zu machen und vielleicht Medikamente etwas anderes sind. Was mir trotzdem auffällt ist, sobald Beratung und Selbsthilfe und Ehrenamtlichkeit, das ist einfach ein Frauenthema, einmal weil die Beratungsanfragen von mindesten zwei Drittel Frauen kommt, aber die ehrenamtliche Arbeit von Frauen geleistet wird. Wenn es aber um Öffentlichkeit und Darstellung geht, dann treten die Frauen zurück, dann kann man sie nicht überzeugen, trotzdem, ich denke, das ist deutlich geworden, dass Männer sich eher in Funktionärspositionen wählen lassen. Ich persönlich finde, wir müssen Funktionäre haben, weil das anscheinend in Deutschland ohne sie nicht geht. Aber ich finde es etwas traurig, dass dann doch die Männer sich dieser Position annehmen, dass Frauen sagen, dass kannst du vielleicht etwas besser.

**Michaela Debus:** Unternehmenssprecherin Novartis. Ich habe an zwei Referenten Fragen und zwar erstens an Herrn Kranich, und zwar hat er uns ja sehr schön gezeigt, Chancen und Risiken, oder Gefahren mit der Pharmaindustrie zusammenzuarbeiten. Als Folgerung zum Schluss steht paritätische Finanzierung, Staat, Unternehmen etc... warum sollten sich Pharmaunternehmen engagieren? Das möchte ich Sie fragen.

**Herr Kranich:** Warum sollten sich Pharmaunternehmen engagieren für die Unterstützung von Selbsthilfe und Patienten? Da habe ich ja auch bei den Chancen was dazu gezeigt. Sie könnten die Hoffnung haben, dass Sie Ihr Image dadurch verbessern, indem Sie sagen: Wir nehmen die Patientenstimme ernst, wir wollen vielleicht auch, und das ist ja ein Deal, wir wollen vielleicht auch die Erfahrungen der Patienten, auch was vielleicht Nebenwirkungen betrifft von Medikamenten, frühzeitig haben, um uns immer mehr zu verbessern. Es werden ja heute nur schätzungsweise 10% der Nebenwirkungen an Ärzte gemeldet, für Arzneimittel, und es wird eine immense Zahl von Nebenwirkungen, auch tödliche Nebenwirkungen geschätzt. Da gibt es ja nur Schätzungen dazu, die durch Arzneimittel entstehen und da hätte die Industrie theoretisch ein großes Interesse daran zu haben, das ganz frühzeitig zu erfahren. Nur als ein Beispiel, wo das Interesse

liegen könnte mit Patienten intensiver zusammenzuarbeiten und wo kann man das besser, als über Selbsthilfeorganisationen.

**Michaela Debus (Novartis):** Erfahrungen einzusammeln und sie auszuwerten, das stimmt, also die Problemwirkungen, da gebe ich Ihnen nicht ganz so recht, weil jedes Medikament, was zugelassen wird, ist auf Sicherheit und Wirksamkeit geprüft und die Nebenwirkungen... (Zwischenrufe)

Gut, Contergan, das war glaube ich 1956, und da war man noch nicht so weit... (Zwischenrufe) gut, Hormonersatztherapie ist auch ein sehr gutes Beispiel, nur müssen Sie sich die Studien genau angucken, hier wird... (Zwischenrufe), doch ich meine, die Hormonersatztherapie ist schon ein Thema, das passt nicht hierher. Da gebe ich den Damen recht. Ich darf den Punkt Mitarbeitermotivation noch aufgreifen. Und zwar bin ich verantwortlich für interne Kommunikation bei Novartis, war früher auch bei Hoechst, und mich interessiert die Quelle, weil Identitätsfindung nach innen über Patientenhilfegruppen, das machen wir nicht. Unsere Mitarbeiter, oder die Mitarbeiter, mit denen ich bisher zusammengearbeitet habe, die finden sich eher wieder in unserem Programm in der Dritten Welt, oder auch durch unserer Community-Partnership, die wir haben, wo sich die Mitarbeiter aktiv in der Region Mühlbach, da sind wir ansässig, Kindergärten aufbauen, Schulhöfe bepflanzen, Alte pflegen und eigentlich weniger Selbsthilfegruppen. Man bedient sich nicht der Selbsthilfegruppen als Imagetransfer.

**Herr Edgeton:** Dann liegt der Verdacht um so näher, dass es sich primär um Marketinginteressen handelt, das ist auch keine per se illegitime Motivation. Natürlich hat eine Firma ein legitimes Interesse ihre Produkte zu vermarkten, nur dann ist die Grenze, die für das Sponsoring zu ziehen ist, natürlich noch enger zu ziehen. Ich denke allerdings, dass es da unterschiedliche Firmenpolitiken gibt, das mag für Ihre Firma, für die Sie stehen so sein, ich kann mir durchaus vorstellen, dass das für andere noch größere Konzerne etwas anders ist, das war eher eine Vermutung die ich hatte, dass das im neuen Marketing, oder in neuen Firmenführungskonzepten auch eine Rolle spielt. Das man das auch nach innen kommuniziert. Ich gebe Ihnen aber Recht, wichtiger ist vermutlich die Kommunikation nach außen. Dadurch wird sie aber natürlich noch problematischer.

**Frau Forbriger:** Danke, das ist jetzt der letzte Beitrag, der, glaube ich, inhaltlich ganz spannend ist. Dann machen wir eine ganz kurze Pause. Ich möchte Frau Schardey vorziehen, denn Sie muss weg, und dann folgt das Referat von Frau Kemper, wenn Sie damit einverstanden ist. Vielen Dank.

**Teilnehmerin:** Schönen guten Tag, mein Name ist Monika Schneider, vom AOK Bundesverband und wir fördern gemeinsam mit allen anderen Krankenkassen unabhängige Einrichtungen zur Patientenverbraucherberatung. Wir als AOK Bundesverband haben die Federführung und ich persönlich koordiniere die Geschäftsstelle. Ich möchte Sie einfach mal darüber informieren, was dieser Modellversuch beinhaltet, weil ja dort schon verschiedene Dinge angeschnitten

worden sind, und ich möchte das Ihnen im Zusammenhang so ein bisschen darstellen. Wir haben ja vom Gesetzgeber den Auftrag bekommen, Herr Kranich hat das schon gesagt, mit damals 10 Millionen DM, jetzt sind es 5,113 Millionen Euro, Beratungsstellen zu fördern. Wir haben uns das als Spitzenverbände nicht einfach gemacht, sondern wir haben gesagt: Wir müssen jetzt gucken, wie wir mit diesem Geld innerhalb dieses Modells Erfahrungen sammeln, wie unabhängige Patientenberatung aussehen kann, und wir müssen dann mit der wissenschaftlichen Begleitung darstellen, wie so etwas transparent für den Bürger sein kann. Wir haben damals bei der Auswahl, ich kann Ihnen auch sagen, dass wir insgesamt 295 Anträge bekommen haben und haben verschiedene Kriterien herangezogen, was wir erreichen wollten. Es ging uns in erster Linie um Transparenz. Es ist nach wie vor so, dass es im Gesundheitswesen sehr viele Einrichtungen gibt, die Patienten überhaupt nicht kennen. Das gleiche trifft auch für den Bereich der Selbsthilfe zu. Patienten wissen gar nicht, was es alles gibt. Wenn ich allein die Stadt Berlin sehe, wieviele teilweise miteinander konkurrierende Gruppen es gibt, dann ist es sehr schwer zu sagen, wo es etwas für den Patienten gibt, das ihm entsprechend weiterhilft. Es geht auch um Qualität in der Beratung, wo wir sagen, da gibt es teilweise noch gar nicht alle Voraussetzungen dafür, um Qualität in der Beratung zu leisten. Das heißt, viele Patienten wollen wissen, wer ist der beste Arzt, welche Klinik kann mir bei meinem Leiden weiterhelfen. Diese Informationen sind teilweise gar nicht verfügbar, teilweise dürfen sie gar nicht gegeben werden. Das sind Prozesse, an denen wir arbeiten müssen und die wir dann entsprechend darstellen müssen. Das ist das, was wir alles in dieser Begleitung herbeiführen wollen. Ich wollte auch nochmal Herrn Kranich ergänzen. Wir haben gesagt: Wichtig sind Lotsendaten, um zu sagen, wo gibt es schon was. Dann haben wir natürlich auch Einrichtungen, zum Beispiel das Schmerztelefon bei Krebs. Die Kollegin ist heute auch anwesend, ich habe sie vorhin gesehen, das sind natürlich keine Beratungsstellen. Oder die Universität Leipzig, die zu Essstörungen berät. Wir haben jetzt praktisch nicht nur eine reine Information rausgegriffen, sondern wir haben auch Projekte, die direkte Beratung machen. Weil wir natürlich gucken müssen, wer kann was leisten, was wird überhaupt von den Patienten und von den Verbrauchern gefordert. Was erwarten die Verbraucher? Wie soll eine Beratungslandschaft aussehen? Und was wir auch feststellen müssen und was man auch weiss, wer kann was wo beraten, und dass es auch innerhalb dieser Beratung Vernetzung gibt, Zusammenarbeit gibt. Es kann nicht jeder alles machen, sondern es muss wirklich sichergestellt werden, dass derjenige, der Fachmann ist, dann auch vermittelt wird.

**Frau Forbriger:** Es scheint aber dennoch eine Annäherung zu sein, es gibt da offensichtlich Unfrieden. Ich kann die Erfahrung persönlich nur bestätigen, es ist sehr schwierig, ich denke, es ist auch ein Teil des Lebens und Sie arbeiten dran. Das hört sich doch gut an. Wir müssen Sie jetzt leider unterbrechen, denn wir haben Referenten, die müssen weiter, und wir wollen unbedingt alle Leute, die wir eingeladen haben, zu Wort kommen lassen. Wir sehen uns in 10 Minuten wieder mit neuen, spannenden Frauen.

## **Anne Schardey, Hexal AG: "Wir wollen nur Gewinner - soziales Sponsoring als bedingungsfreies Marketing: ist das möglich?"**

Sehr geehrte Damen und Herren, es steht außer Frage, dass die Pharmazeutische Industrie keinen besonders guten Ruf hat und dass jedes Sponsoring durch die Arzneimittelunternehmen immer auch misstrauisch beäugt wird. **Die Pharmaindustrie bleibt für viele ein dubioses Geschäft, verhaftet zwischen der Katastrophe des Contergan-Skandals und dem Vorwurf, sich an der Krankheit, also am Leid der Menschen, zu bereichern, mit überhöhten Arzneimittelpreisen und unter Bestechung der Ärzteschaft, wie leider oft zu lesen ist.** Dieses Image entsteht aus der Diskrepanz zwischen den Botschaften der Ethik. Auf der einen Seite wie „Der Gesundheit verpflichtet“ – „Im Dienste des Lebens“ – „Wir forschen für das Leben“ und den Quartals-Gewinnmeldungen an die Aktionäre auf der anderen. Da wird es schwierig, die Schere wieder zusammen zu bringen. Jedem Sponsoring von Arzneiunternehmen - so altruistisch und nicht-merkantil es auch sein mag – haftet also primär der „Ruch“ des Unsauberen an. Sie können diese Meinungseinheit der Rückseite des Einladungsprospekts der Theodor Springmann Stiftung entnehmen: Unter den sieben Zitaten zum Pharmasponsoring findet sich nur ein positives: „Pharmaunternehmen und nicht Krankenkassen oder Staat haben mit ihrer finanziellen Förderung dazu beigetragen, eine professionelle Patientenkultur zu schaffen“.

Es ist demnach nicht einfach, die Gratwanderung zu finden zwischen einem Sponsoring, das frei ist von Marketing-Interesse, das aber dienlich ist, das Image des Unternehmens aufzubauen und zu verbessern. Vor allem dann, wenn die Sponsor-Empfänger direkt oder indirekt in Kontakt mit dem Geschäftsfeld des Unternehmens stehen. Und das sollten sie, wenn ich dazu auch Herrn Prof. Dr. Habisch, Universität Eichstätt und wissenschaftlicher Berater des Wettbewerbs „Freiheit und Verantwortung“ ausschnittsweise zitieren darf: **„Wenn sich ein Unternehmen für das Gemeinwesen engagiert und Mitverantwortung für die Lösung drängender Probleme übernimmt, dann können sich positive Wirkungen - für das Unternehmen und sein gesellschaftliches Umfeld - nur multiplizieren, wenn Form und Inhalt des Engagements zu ihm passen und wenn es dieses Engagement ähnlich professionell angeht wie sein Kerngeschäft“.**

### **Das Unternehmen HEXAL**

Lassen Sie mich an dieser Stelle ein paar Worte zum Unternehmen HEXAL sagen, um Ihnen besser verständlich zu machen wie das Unternehmen „denkt“. HEXAL ist ein relativ junges – noch nicht volljähriges – und, das ist in unserem Zusammenhang vielleicht wichtig, ein inhabergeführtes Unternehmen. Es stellt sogenannte „optimierte Generika“ her, das heißt, es baut patentfrei gewordene Medikamente nach und verbessert sie wo immer möglich. Gemessen an der Anzahl der verkauften Verpackungen ist HEXAL das zweitgrößte deutsche Pharmaunternehmen. HEXAL beschäftigt inzwischen weltweit über 5000 Mit-

arbeiter. Die beiden Gründer, die Brüder Strüngmann, kultivieren eine intensive und persönliche Kommunikation mit den Mitarbeitern. Die Mitarbeiter wiederum kennzeichnet ein sehr hohes Maß an Identifikation zu dem Unternehmen aus. Bei HEXAL gilt tatsächlich der Leitgedanke: „Wir sind HEXAL“ Das kann jeder sagen – mögen Sie denken. Die Aussage ist insofern objektivierbar, dass HEXAL in der EU-Studie „Bester Arbeitgeber“ auf dem 7. Platz branchenübergreifend, auf dem 1. Platz unter den Pharmaunternehmen platziert wurde. Neben dieser starken Identifizierung der Mitarbeiter mit dem Unternehmen ist aber auch noch ein weiterer Punkt für HEXAL charakteristisch: HEXAL tritt in den Dialog mit der Gesellschaft, greift gesellschaftlich relevante Fragen und Probleme auf und damit teilweise auch an.

### **Beispiel Einführung Mifegyne**

Im Jahr 1998 hat HEXAL die Abtreibungstablette Mifegyne in Deutschland eingeführt. Das (natürlich verschreibungspflichtige und mit stärksten Auflagen versehene Produkt) hatte den Vorteil, dass eine Abtreibung für die Frau ohne Operation, also wesentlich weniger invasiv erfolgen kann. Wohl wissend, dass diese Einführung starke Emotionen auslösen würde (aber nicht wissend wie stark wirklich), wurde die Abtreibungstablette von einer gemeinnützigen HEXAL Tochtergesellschaft, der femagen gGmbH auf den Markt gebracht. Jede Mark, die damals mit Mifegyne verdient worden wäre, wäre von der femagen gemäß dem Geschäftszweck der gemeinnützigen Gesellschaft in Aufklärungsinitiativen hinsichtlich von Schwangerschaftsverhütung eingesetzt worden. Was passierte? Die ausgelösten Emotionen waren verheerend. Der Pressespiegel zeigt: Von den mehr als Hundert Artikeln erwähnt kaum einer, dass die Abtreibungspille von einer gemeinnützigen Gesellschaft abgegeben wurde– es wird dem Unternehmen einfach merkantiles Interesse unterstellt.

### **Das Deutsche Kinderhospiz in Olpe**

Dieses war unter anderem ausschlaggebend für die Brüder Strüngmann, nach Sponsor-Projekten zu suchen, die vollkommen jenseits aller merkantilen Unterstellungen stehen. Sie fanden das Erste in Form des damals noch ersten Deutschen Kinderhospizes in Olpe, das von HEXAL ein paar Jahre lang mit großen Summen maßgeblich unterstützt wurde. Die Identifikation der Mitarbeiter mit diesem Projekt ist so hoch, dass die Mitarbeiter auf Eigeninitiative im privaten Umfeld und auf Veranstaltungen für das Hospiz sammeln. Vor drei Jahren beschlossen die Unternehmensinhaber die Errichtung eines eigenen Kinderhospizes zu prüfen und luden zu dem Zweck interdisziplinäre Experten auf dem Gebiet zu einem Meinungsaustausch ein. Ergebnis: Ein Kinderhospiz nach dem Model Olpe – angelehnt an das britische Hospizwesen – wurde nicht so positiv bewertet, wie erwartet – für das deutsche System seien andere Modelle geeigneter. Dieses Votum im Blick sahen wir uns nach neuen Sponsoring-Bereichen um. Um Krankheit erfolgreich zu bewältigen, braucht der Mensch mehr als Medizin und Pharmazie.

Vielleicht auch noch unter dem Eindruck der traumatischen Erfahrungen mit der Abtreibungstablette Mifegyne, entschloss sich HEXAL vor drei Jahren für die Unterstützung einer vom Leben in vieler Hinsicht benachteiligten Gruppe: Der Menschen mit „Down Syndrom“.

### **„Initiative für eine bessere Zukunft“**

Wir gründeten die „Initiative für eine bessere Zukunft“. Das Ziel: Interesse wecken, Öffentlichkeit schaffen und Vorurteile gegenüber den Menschen mit diesem Syndrom abbauen. In die Initiative, die jedes Jahr einen anderen Themenschwerpunkt behandelt, wurden u.a. auch Kinderärzte mit eingebunden. Die Resonanz seitens der Medien - insbesondere zum diesjährigen Down-Syndrom Sportlerfestival war sehr gut - nur leider fehlte - zumindestens in der Tagespresse häufig der Hinweis auf den Sponsor. Ich frage mich, warum? Wenn die Erwähnung von Sponsoren (im beschriebenen Fall Initiatoren, denn das Projekt wird zu 100 % von HEXAL unterstützt) immer unter den Tisch fallen gelassen wird, kann und will sich ein Unternehmen solchem Sponsoring bald nicht mehr annehmen wollen.

### **Kooperation mit der Augsburger Puppenkiste.**

Ein weiteres Sozial-Projekt der HEXAL ist die Kooperation mit der Augsburger Puppenkiste. Kranke Kinder und besonders Kinder mit unheilbaren Erkrankungen, schweren Behinderungen oder in belastenden Situationen brauchen Verständnis und Zuwendung. Um insbesondere chronisch-, krebs- und schwerstkranken Kindern Hoffnung und Mut zu machen, gastiert die Augsburger Puppenkiste in diesem Jahr mit dem Stück „Das kleine Känguruh und der Angsthase“ in über 20 deutschen Kinderkliniken. Ziel dieser Puppenspieltournee ist es, den kleinen Patienten mit Hilfe des Puppenspiels lustige hoffnungsvolle und motivierende Bilderszenen näher zu bringen. Gleichzeitig soll mit dieser Tournee mehr Aufmerksamkeit auf das Thema „Nachsorge“ und die Situation der psychosozialen Betreuung betroffener Kinder gelenkt werden. Fazit: Ein Projekt, das überall auf Begeisterung stieß und für das der Vorstand auch die Gelder für eine Weiterführung genehmigt hat. Die Augsburger Puppenkiste ist natürlich ein „Zugpferd“ ersten Ranges, so gut, dass sie auch einen Gesetzesentwurf für die psychosoziale Nachsorge schwer erkrankter Kinder in den Bundestag überbringen durfte – (das Gesetz ist übrigens am vergangenen Freitag verabschiedet worden!) Auch die Medienresonanz war positiv – wenn man sich nicht daran stört, dass auch hier der Sponsor häufig nicht genannt wird.

### **Gemeinnützige Gesellschaft Oncocare**

Weiterhin hat die HEXAL im Jahr 2001 die gemeinnützige Gesellschaft Oncocare gegründet. Ihr Ziel: Die Unterstützung humanitärer, sozial und ethisch orientierter Projekte in der Onkologie. Ein Projekt der Gesellschaft ist die Einrichtung einer Beratungsstelle für ambulante Krebspatienten in Berlin. Der

Anspruch: Eine Patientenbetreuung mit ganzheitlichem Anspruch, bei der die medizinische Behandlung durch soziale und psychologische Beratungsangebote ergänzt und unterstützt wird und die auch die Begleitung der Angehörigen mit einschließt. Die Beratungsstelle mit Sitz in Tiergarten, Rathenowerstraße 5, nahm im Mai 2002 ihre Arbeit auf und ist kostenlos. Im Mittelpunkt der Beratung steht die Lebensqualität der Patienten in ihrer aktuellen Lage. (Familiäre und soziale Beziehungen, berufliche und finanzielle Sicherheit, angemessene Wohnsituation, Wiedereingliederung, Rehabilitation, finanzielle Hilfen für Schwerbehinderte, Patientenverfügung/Hospiz/Pflegeversicherung, Hauspflege/Hilfsmittel). Vom ersten Tag an kamen Patienten, insgesamt 86, z. T. mehrfach, Patienten haben in einem halben Jahr das Angebot genutzt. Aus den Erfahrungen des ersten Jahres wurde deutlich, dass mehr als 50 % der Patienten einen deutlich erhöhten Beratungsbedarf haben. Die Bekanntmachung des Service erfolgte über Faltblätter, die in Einrichtungen innerhalb der Stadt ausgelegt werden.

Ein ähnliches Projekt verfolgt die OncoCare in Göttingen mit dem Medical Cancer Service. Ich möchte darauf hinweisen, dass die HEXAL in der Gründung und in der Öffentlichkeitsarbeit der OncoCare ganz bewußt auf den Firmennamen HEXAL auf dem Deckblatt der Broschüre verzichtet hat. Jetzt mag man an dieser Stelle vorwerfen, dass dadurch keine Transparenz entsteht. Es ist aber das Problem der Akzeptanz in diesem hochethischen Bereich: Der Service wird, wenn ein Pharmaunternehmen dahinter steht, einfach nicht so bedingungslos akzeptiert. (im übrigen finden Sie auf der Rückseite der Broschüre den Hinweis auf den HEXAL-Absender)

### **S.E.R.F.I.S.-Center**

Im Bereich Selbsthilfe hat HEXAL im Juni dieses Jahres das sogenannte HEXAL-S.E.R.F.I.S.-Center eingerichtet, das allen Selbsthilfegruppen in Deutschland zur Verfügung steht. Das Center stellt kein Geld zur Verfügung, dafür aber Know-how. Selbsthilfegruppen werden hier kompetent in Sachen Öffentlichkeitsarbeit, Preetexte, Mitgliederwerbung und Sponsoring beraten. Dieses sind – im wesentlichen – die gemeinnützigen Projekte der HEXAL. Immer mit dem Grundsatz, die Glaubwürdigkeit des einzelnen Projekts nicht durch eine Vermischung mit Produkt-Marketing-Maßnahmen zu gefährden, aber trotzdem mit dem Ziel, das Image des Unternehmens mit Hilfe dieser Projekte zu verbessern.

### **Zum Abschluss:**

Ein Pharma-Unternehmen, das in vorbildlicher und äußerst professioneller Weise soziales Engagement im Gesundheitsbereich tätigt, ist die in Augsburg ansässige „Betapharm“. Sie hat mit der Gründung des gemeinnützigen Betainstituts so umfassende und gesellschaftlich wichtige Projekte konzipiert und betreut, dass sie nicht nur im vergangenen Jahr vom Bundespräsidenten ausgezeichnet und von der Europäischen Kommission als einziges deutsches

Unternehmen eingeladen wurde, ihre Projekte im Sinne eines „Best Practice“ vorzustellen, sondern auch andere Sponsoren gefunden hat wie BMW oder die AOK – und das ist das allerbeste Zeichen. Trotzdem auch hier ein kleiner Wermutstropfen: Das gemeinnützige Betainstitut hieß zunächst Betapharminstitut – und war – trotz gleicher Projekte – nicht anerkannt. Vielen Dank.

Frage nicht zu verstehen, aus Protokoll: Nach welchen Kriterien werden die Projekte ausgewählt?

**Frau Scharley:** Also, ich hatte schon gesagt, dass wir im Gesundheitsbereich und im humanitären Bereich unterstützen, das ist schon mal das eine, weil dann schon der ganze Bereich der Kunstunterstützung und so weiter herausfällt. Und das Andere ist, dass wir wirklich von Fall zu Fall entscheiden, ob es ein Projekt ist, das wir mit unterstützen können. Wir unterstützen also Selbsthilfegruppen, wir unterstützen durch das S.E.R.F.I.S.-Center, das ist eine nichtmonetäre Unterstützung. Es kommt auch vor, dass die Unternehmenseigner mitentscheiden, welches Projekt unterstützt wird, nachdem wir das Projekt empfohlen und mit den Selbsthilfegruppen besprochen haben, dass die Unternehmenseigner sagen: „Okay, wir unterstützen eure Broschüre und dann packt ihr das Hexal-Logo auf die Rückseite.“

Frage nicht zu verstehen, aus Protokoll: Wieviel gibt Hexal jährlich für Sponsoring aus und wieviel Prozent geben die anderen Pharmafirmen aus?

**Frau Scharley:** Die zweite Frage kann ich Ihnen nicht beantworten, wie das im Vergleich zu anderen Unternehmen aussieht. Ich habe ein Sponsorbudget von 500.000 € jährlich, und der Umsatz in Deutschland liegt bei 700 Millionen.

**Herr Edgeton:** Ein Kriterium der Förderung schien ja doch zu sein, dass man die Förderung abkoppeln will von unmittelbaren merkantilen Interessen, so haben Sie das gesagt. Das heißt, beim Thema Down-Syndrom bieten Sie nichts an?

**Frau Scharley:** Da gibt es ja gar nichts. Nein, da bieten wir nichts an.

**Herr Edgeton:** Ich bin chemisch nicht so versiert. Und das Andere, was mir auch aufgefallen ist, ist dass das Thema Kinder in den Projekten eine sehr große Rolle spielt. Und das ist natürlich auch ein Kriterium, das gut kommunizierbar ist, das haben Sie ja auch kurz angedeutet. Es gibt eben Projekte und auch Selbsthilfeinitiativen, die sich gut kommunizieren lassen, und Kinder gehen da immer gut, das kenne ich aus der Aidshilfe. Mit der sinkenden Betroffenheit von HIV für Kinder in Deutschland stieg das Geld, das für angeblich betroffene Kinder aufgewendet wurde. Da gibt es eine eigene Stiftung, das ist also nicht unbedingt bedarfsorientiert, das ist schon kommunikationsorientiert.

**Frau Scharley:** Das ist vielleicht auch der Wunsch der Doktoren Strümgmann, die haben zusammen sechs Kinder, das ist vielleicht ein bisschen mitentscheidend. Aber Sie haben sicher recht, Kinder sind ein ganz emotionaler Faktor.

Und warum ein Kinderhospiz unterstützen, man könnte auch ein Altenhospiz unterstützen.

Frage nicht zu verstehen, aus Protokoll: Wieviel Selbsthilfegruppen gibt es in Deutschland und könnte ein Fonds geschaffen werden, wo mehrere Gruppen über die Verwendung des Geldes entscheiden?

**Frau Schardey:** 100.000 Selbsthilfegruppen. Und zur Frage, wie man die Gelder gerecht bündeln kann, das weiß ich nicht... Aber das ist für uns, aus Industriemacht, schwierig, wie man damit umgeht.

Frage nicht zu verstehen.

**Frau Schardey:** Was ich damit nur sagen wollte ist, die Aktiengesellschaften bringen ihre Börsennachrichten raus, das heißt, sie bringen ihre Gewinnmeldungen raus. Das müssen wir als kleine Aktiengesellschaft, die aber nicht börsennotiert ist, nicht tun. Deshalb kommen wir erst gar nicht in diese Schere, dass wir auf der einen Seite unsere Gewinnmeldung geben, auf der anderen Seite, das ist ein Vorteil von uns, haben wir einfach nicht die Kommunikationsschere: Auf der einen Seite Gewinnmeldungen bringen zu müssen, und auf der anderen Seite die Forschung und die ganzen Werte, die man sonst herausstellen möchte. Gewinne müssen wir machen, aber wir kommen nicht in diese Kommunikationsschere. (Zwischenrufe) Nichts mehr wollte ich damit ausdrücken. (Zwischenrufe) Ich will Sie damit nicht angreifen, es ging nur darum, dass ich das aufzeigen wollte, dass es für die Aktiengesellschaften ein Problem ist und dass es immer diesen Ruch gibt, ohne dass ich das jetzt überhaupt bewerten will. Ich hoffe, dass ich da nicht falsch verstanden wurde, das ist ja ein Faktum.

**Teilnehmerin:** Wir betreiben das Patientenportal „Lifeline“ und das Ärzteportal „Multimedica“, und meine Frage ist, in wieweit Sie dieses Sponsoring mit nicht-merkantilem Interesse, worum es ja heute ging, als ein Gegengewicht haben zu Sponsoring mit merkantilem Interesse, denn da entstehen ja andere Konflikte. Bei Sponsoring mit merkantilem Interesse, spricht man sponsert eine Selbsthilfegruppe, die an einer Erkrankung leiden, für die man ein Produkt hat, da gibt es immer den Konflikt, dass es teure Patienten gibt, wie die HIV Patienten, die zum Teil hofiert werden und dass es eben nicht so teure Patienten gibt.

**Frau Schardey:** Sie meinen, ob wir andere Projekte haben, wo wir mit merkantilem Interesse unterstützen?

**Teilnehmerin:** Ja, und ob diese ohne merkantiles Interesse dazu wie ein Gegengewicht, oder Ausgleich...

**Frau Schardey:** Wenn wir eine andere Selbsthilfegruppe, im Diabetesbereich unterstützen, dann sieht das so aus, dass wir ein Einzelprojekt, z. B. bei der Erstellung einer Broschüre unterstützen, oder wir unterstützen sie bei der Ausrichtung eines Kongresses. Das läuft alles bei uns zusammen, das läuft alles nach

dem gleichen Mechanismus. Wir versuchen das Image Hexal damit bekannt zu machen. Also, das Unternehmen Hexal, aber nicht, dass wir da jetzt, wie Sie vorhin sagten, dass da Broschüren über die Produkte dort liegen, die verschreibungspflichtig sind, beispielsweise, also solche Geschichten. Aber ich weiß nicht, ob ich Ihre Frage richtig verstanden habe...

**Evelyne Hohmann:** Sie sprachen von Sponsoringrichtlinien, sind die auf Ihrer Web-Site einzusehen, oder sind die zugänglich?

**Frau Schardey:** Nein, wir haben keine, aber es ist eine gute Anregung, die ich gerne mitnehme, weil es uns bei der Entscheidung hilft, wen wir sponsern können und wen nicht, dass man das ein bisschen objektiviert. Wir haben natürlich für uns intern Richtlinien, dass wir sagen, wir fördern den humanitären Bereich, aber diese Richtlinien sind nicht aufgelistet, dass sie einsichtig sind, aber wir brauchen das auch für uns, für die Entscheidung.

**Frau Hohmann:** Frau Schardey, ich darf mich bei Ihnen bedanken.

## **Gudrun Kemper, mamazone - Frauen Forschung gegen Brustkrebs, Berlin (Advocacy): "Wir und die Pharmaindustrie: Awareness zwischen Demokratisierung & Diskreditierung"**

Der 1. Oktober ist Auftakt des Breast Cancer Awareness Month, der in Deutschland immer noch viel zu wenig bekannt ist. Mit Beginn des Internationalen Brustkrebsmonats, – startet deswegen heute in Deutschland die **Aktion Lucia**. 53 Lichter werden entzündet zum Gedächtnis an die durchschnittlich 53 Frauen, die täglich bei uns in Deutschland an Brustkrebs sterben. Awareness ist ein Wort, unter dem die vielen Aktivitäten gegen Brustkrebs zusammengefasst werden können und für das es keine ganz passende Übersetzung ins Deutsche gibt. Awareness heißt ungefähr soviel wie Bewusstheit und informiert sein zugleich und unter diesem Begriff haben Frauen sich weltweit aufgemacht, um ihre überlebenswichtigen Interessen selbst in die Hand zu nehmen.

Gemeinsam mit Ulla Ohlms aus Düsseldorf habe ich deswegen ein Awareness-Buch „Jede Neunte: Frauen berichten von ihren Erfahrungen mit Brustkrebs“ herausgegeben. Damit Awareness für Brustkrebs in Deutschland Platz findet, habe ich mich in verschiedenen Organisationen für Veränderungen und Verbesserungen im Umgang mit erkrankten Frauen und der Erkrankung engagiert. Besonders der Brückenschlag von Frauen und Forschung hat mich begeistert. Durch ausgezeichnete Wissenschaftlerinnen und Ärztinnen, Forscher und Ärzte, gibt es heute immerhin Ansätze zur Integration von Patientinnen in die Medizin und wissenschaftliche Arbeit. Im Rahmen der Koalition Brustkrebs, einem Roundtable, an dem Politik, Forschung, Industrie, Medizin und Patientinnen zusammen trafen, habe ich an den Ursprüngen der gemeinsamen Charta der Patientinnen-Initiativen mitgearbeitet. Im Bundesverband PINK war ich Mitglied im Gründungsvorstand und auch im Münsteraner Verein Mut - Männer und Frauen gegen Brustkrebs - bin ich, als Münsteranerin, Mitglied.

Über die Arbeit in Initiativen und auch durch die Arbeit am Buch habe ich viele Kontakte und Erfahrungen über diese Initiativen hinaus sammeln können. In den Initiativen organisieren sich hauptsächlich Frauen mit Brustkrebs, um ihre eigenen Interessen auch öffentlichkeitswirksam zu vertreten. Die Ausgangssituation ist hinlänglich bekannt: Ungefähr 50.000 Neuerkrankungen jedes Jahr, etwa 19.000 sterben jedes Jahr an Brustkrebs und ca. 60.000 Frauen mit fortgeschrittener, unheilbarer Erkrankung leben in Deutschland.

Frau Dr. Angela Spelsberg, Leiterin des Tumorzentrums Aachen, übermittelte den internationalen Gästen auf dem diesjährigen Kongress für Senologie in München in englischer Sprache - einem Hilferuf gleich - dass die Situation der Frauen bei uns eine Tragödie ist. Der Präsident der Deutschen Krebsgesellschaft, Prof. Höffken, wie auch seine Vorgänger im Amt, Weissbach & Kreienberg, warnten die Öffentlichkeit wiederholt. Jedes Jahr könnten mindestens 2500 Frauen in Deutschland mehr gerettet werden, so ihre Aussagen. Allein diese Zahlen zeigen schon, warum es überfällig war, dass Frauen selbst

aktiv geworden sind. Aber es ist doch unser Leben! Selbsthilfe hat sich in den letzten Jahrzehnten zunehmend gewandelt: Weg vom Zirkel im Hinterzimmer, wo Betroffene unter sich über Krebs sprechen, hin zu selbstbewussten Organisationen, die nachhaltig für eigene Interessen eintreten.

### **Finanzierung in Patientinnen-Initiativen**

Grundlage der Budgets in den Initiativen sind Mitgliedsbeiträge und auch Spenden von Privatpersonen. Honorare von Spezialistinnen für Vorträge und Beteiligung an Veranstaltungen entwickeln sich langsam und können ebenfalls den Initiativen zugute kommen. Ein kleines Spektrum an industriellen Sponsoren, nicht nur aus dem Bereich Pharmazie, kommt hinzu, die in bescheidenem Rahmen projektbezogen fördern. Nicht unter den Tisch fallen sollte auch, dass ein großes Kapital der Initiativen vor allem der Einsatz von Frauen ist, die privat ihre eigene Arbeitskraft, Logistik und auch Gelder zur Finanzierung und Vorfinanzierung kleinerer bis größerer Auslagen, sowie PC-Netzwerke, Telekommunikation und vieles mehr zur Verfügung stellen. Von den Frauen selbst sind teilweise nicht unerhebliche Kraftakte notwendig, um überhaupt zur Arbeitsfähigkeit der Initiativen zu gelangen.

Wer finanziert die Arbeit der Patientinnen-Initiativen bisher nicht? Festzuhalten bleibt: Weder Politik noch Staat, Verwaltung, Krankenkassen oder Medizin und Fachgesellschaften haben bisher wesentliche Anstrengungen unternommen, Rahmenbedingungen für eine unabhängige Arbeit der Selbsthilfe bei Brustkrebs zu schaffen, obwohl Brustkrebs eines der größten medizinischen Probleme für Frauen ist.

### **Teilhabe und Selbstbestimmung.**

Unter diesem Motto wurde das neue SGB IX den Bürgerinnen und Bürgern dieses Landes im Jahre 2001 vorgestellt. Schöne Worte auf dem Papier. Genau das ist es, was auch wir wollen – eine Mitwirkungsmöglichkeit in den verschiedenen Ebenen, die unser Schicksal bestimmen. § 20, Abs. 4 des SGB V (siehe Anhang) zur Selbsthilfeförderung ist vorgesehen für Engagement im Bereich Prävention und Rehabilitation. Interessen von Frauen mit Brustkrebs gehen jedoch weit über Prävention und Rehabilitation hinaus. Die Förderung nach § 20 aus den Töpfen der Krankenkassen fließt nicht. Die Bundesregierung lehnte in beiden Ministerien, Gesundheit und soziale Sicherung, sowie Familie, Senioren, Frauen und Jugend unsere Förderanträge für den Bundesverband der Patientinnen ab, stehen doch 70.000 Selbsthilfegruppen in Deutschland potentiell um Unterstützung an. Auf dem staatlichen Förderplan stehen kommerzielle Projekte. Betafon zum Beispiel, ein an Betapharm angeschlossenes Unternehmen aus dem Bereich Casemanagement, das mit Millionen gefördert wird. Zusammenfassend stellt sich also fast nur noch rhetorisch die Frage: Anträge auf öffentliche Gelder wurden abgelehnt.

## Warum überhaupt Sponsoring?

Engagement allein reicht nicht, um Projekte im eigenen Interesse umzusetzen. Wenn sich für Patientinnen-Initiativen kein Sponsor findet, ist dieses das Aus für eine effektive Arbeit. Als Patientinnen mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung können wir es uns am wenigsten leisten, in dieses Aus zu fallen, um schicksalsergeben weiter auf notwendige Veränderungen zu warten. Patientinnen-Initiativen haben verschiedene richtungsweisende Awareness-Projekte auf den Weg gebracht, um endlich wahrgenommen zu werden und etwas zu bewegen. Ein **Info-Mobil** bringt Informationen auch in entlegene Regionen und wird gesponsert durch AVON. Das **Projekt Diplompatientin** vermittelt wissenschaftliche Information auf nachweislich höchstem Niveau an die Patientinnen selbst. Größtmögliche Transparenz ist auch dadurch gegeben, dass jeder einzelne Vortrag als Audiodatei im Internet für jeden Interessierten zur Verfügung steht. Gleichzeitig findet eine kleine Industrieausstellung am Rande des Projektes statt. Lassen sich Frauen vor den „Karren der Industrie“ spannen, weil sie sich im eigenen Interesse einarbeiten in fachliche Inhalte? Ist nicht eher „Demokratisierung durch Information“ einer der Wege aus der Manipulierbarkeit?

## Weitere Projekte

- **Internetkurse für Krebspatientinnen** (kein Sponsor)
- Das **Netzwerk Neue Nachsorge** in Zusammenarbeit mit der Klinik für Tumorforschung in Essen (kein Sponsor)
- **PATH – Patients Tumorbank of Hope**, eine Stiftung, die staatlicher Kontrolle unterliegt, zur Einlagerung von kryokonserviertem Tumorgewebe. Hier geht es nicht ohne einen Dienstleister, ein kleines Biotech-Unternehmen namens Liponova übernimmt diese Aufgabe.
- Der **Patientinnen-Award** zeichnet innovative und frauenorientierte Forscherinnen und Forscher aus (Sponsoren sind die mamazone-Mitglieder).
- Auch der Bundesverband der Patientinnen-Initiativen PINK hat Awareness-Projekte und fordert aktuell mit dem **ÜberLebenslauf** von Bremen nach Berlin vom 4. 10. 2003 bis 11. 10. 2003 laufend Qualität. (Hier gibt es eine Vielzahl von Sponsoren.) Der Bundesverband hat bereits vor Aufnahme der Arbeit die Bedingungen für Sponsoring in seiner Richtlinie, an die alle Mitgliederorganisationen sich gebunden fühlen, verabschiedet.

## Ziele des Engagements und der Projekte

War noch vor wenigen Jahren jede erkrankte Frau auf sich selbst gestellt, so gibt es jetzt ein kleines (und weiter ausbaufähiges) Netzwerk zur gegenseitigen Unterstützung mit unserem Wissen über Behandlung und Therapie, Ärztinnen und Ärzte, Ämter, Forschung, Gesundheitspolitik, Industrie, medizinische Einrichtungen und mehr.

Patientinnen-Initiativen haben sich vorrangig engagiert für:

- qualitätsgesicherte Information für Frauen
- qualitätsgesicherte Früherkennung
- die Etablierung von Kompetenzbehandlungszentren
- die bestmögliche medizinische, psychoonkologische und soziale Betreuung und Versorgung von Frauen mit Brustkrebs
- die Etablierung der (europäischen) EUSOMA-Standards (siehe Anhang) zur Behandlung von Brustkrebs in Deutschland Forschungsförderung sowie für eine
- frauenorientierte, respektvolle Behandlung von Frauen in der Brustkrebsmedizin.

### **Regeln für den Umgang mit Sponsorengeldern**

Der Einsatz von Sponsorengeldern, in Projekten von Wissenschaft und Verwaltung auch gern als „Drittmittel“ bezeichnet, wird in den Patientinnen-Initiativen nach internen Richtlinien oder Statuten geregelt. Alle gesponserten Projekte werden als solche ausgewiesen. Kernaufgaben wie etwa die Gestaltung von Homepages und insbesondere die Erarbeitung von Inhalten, Patientinnen-Information und Betreuung im Rahmen der Selbsthilfe, werden prinzipiell nicht durch Sponsoring finanziert. Die Sponsorenrichtlinien lassen keinerlei Gegenleistungen zu. Prioritäten und Engagement werden nicht durch Sponsoren beeinflusst. Das Engagement der Frauen ist ehrenamtlich.

Unabhängigkeit ist ein wichtiges Kriterium bei der Einwerbung von Geldern. Nicht nur Patientinnen-Initiativen, auch medizinische Fachgesellschaften haben hier identische Probleme. Wenn sich kein Sponsor findet, fallen medizinische und wissenschaftliche Erkenntnisse auf Fachkongressen unter Umständen unter den Tisch, bzw. es wird gar nicht erst geforscht.

Patientinnen-Initiativen sind weder Industrieableger noch Staatsunternehmen, ihre Mitglieder sind Brustkrebspatientinnen, Verbraucherinnen. Die berechtigten und wichtigen Anliegen von an Krebs erkrankten Frauen in einem Feld der freien Kräfte dürfen nicht in ein Niemandsland zwischen die Mühlsteine von Politik, Industrie und der momentan problematischen Dynamik des Medizinbetriebs als Austragungsort gelangen.

Bei der Diskussion - nicht nur um Industriesponsoring - habe ich oftmals das Gefühl, dass hier ein Machtkampf auf dem Rücken der erkrankten Frauen ausgetragen wird. Unterschiedliche Bereiche unserer Gesellschaftsstruktur, hier Medizin, Politik und Industrie, werden gegeneinander ausgespielt. Die Initiativen der Frauen mit Brustkrebs sind ein Exempel dafür. Es findet eine Polarisierung statt, mit der vor allem eines erreicht wird: Frauen können ihre eigenen Interessen im Zusammenhang mit Brustkrebs nicht wirksam vertreten.

Das Sponsoring von Patientinnen-Initiativen durch die Industrie war in der Anfangsphase in Deutschland zur Etablierung einer Patientinnenbeteiligung die sicherlich einzige Möglichkeit, sich endlich effektiv Gehör zu verschaffen. Es ist und war immer eine Gratwanderung, bei der verantwortungsbewusst und sehr genau überlegt wird, welche Projekte für ein solches Sponsoring geeignet sind, um nicht Interessenkonflikten ausgesetzt zu sein oder Glaubwürdigkeit zu riskieren. Es ist eben nicht egal, wo die Mittel herkommen. Auch neue Formen des Sponsorings werden entwickelt werden müssen. Ob dieses gelingt, ist wiederum eine Frage von Awareness und der Bereitschaft, in das Leben von Frauen mit Brustkrebs zu investieren. Mehr Bewusstsein ist notwendig

- für mehr Forschung, damit Brustkrebs endlich heilbar wird
- für Zugang in die bestmögliche, qualitätsgesicherte medizinische Versorgung &
- Mitwirkungsmöglichkeiten, Einfluss und Integration für diejenigen, die es am meisten angeht: für Frauen, die mit Brustkrebs leben müssen.

## **Fazit**

**Die Projekte und die Arbeit der Frauen in Patientinnen-Initiativen haben viel geleistet und viel erreicht. In jedem Fall sind sie zu wertvoll und zu wichtig, um leichthin und undifferenziert diskreditiert zu werden.**

**Erika Feyerabend (freie Journalistin, Sozialwissenschaftlerin), Mitarbeiterin des Gemeinnützigen Vereins BioSkop-Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften e.V.: "Selbsthilfe und Pharmaindustrie - eine gefährliche Partnerschaft"**

**Selbsthilfe - Pharmaindustrie**

Bevor ich meine Position zur Liaison zwischen Selbsthilfe und Pharmaindustrie kurz skizziere, möchte ich betonen, dass meine kritische Sicht gesellschaftspolitisch angelegt ist. **Es geht mir also nicht darum, die Motive der einzelnen Beteiligten – seien es Akteure der Pharmaindustrie oder Mitglieder von Selbsthilfeorganisationen - moralisch zu bewerten. Vielmehr liegt mir daran zu begreifen, welchen Regeln die biomedizinische Forschung und der Pharmamarkt folgen.** Was ist „erfolgreiches“ Handeln im Feld der Produktion von Wissen und Waren? Und wie werden unter diesen dominierenden Konditionen Bedürfnisse und Erwartungen von PatientInnen gestaltet, die dann gerne als handlungsleitendes Motiv von Industrie und Forschung aufgegriffen werden, um das eigene Tun zu legitimieren? Und wie hat sich auch die Selbsthilfe unter diesen Konditionen verändert?

Krankenbehandlung findet gerade bei den chronisch Kranken nicht in einem „intimen“ Arzt-Patienten-Verhältnis statt. Sie ist ununterscheidbar verknüpft mit – vor allem - molekularer Forschung, die in komplexen Strukturen von Pharmakonzernen, Biofirmen, Anbietern klinischer Studien, Service Agenturen, Börsenkalkülen und staatlich alimentierten Laboratorien organisiert ist und nicht nur das. Die gesamte Gesellschaft wird von einer Art biowissenschaftlichem Infotainment erfasst. „Revolutionäre Fortschritte“ in der Medizin werden versprochen, die Lösung fast aller verbliebener Krankheitsprobleme. Forschungslandschaft und Öffentlichkeit sind dominiert vom Glauben an die molekulare „Weltanschauung“. Die ist bereinigt von allen Widersprüchen, von historischen und sozialen Bedingungen ihrer Entstehung und Verbreitung. Molekulare Problemlösungsversprechen sind der bandwaggon (siehe Anhang) der Forschung, der nicht nur Wissen schafft, sondern andere Wissensformen verunmöglicht oder in Vergessenheit geraten lässt. Das ist die gesellschaftliche Folie, auf der alle Beteiligten agieren.

Die „guten Absichten“ - Heilen zu wollen oder Letzterklärungen zu liefern und die Modernisierungsbemühungen im Feld der Arzt-Patient-Beziehung – der Patient als Kunde oder Partner – all das erfasst nicht, wie Wissenschaft funktioniert. Deren oberstes Gebot ist die Innovation. Das oberste Gebot der Ökonomie ist das Wachstum und hier ergeben sich sehr viele Anschlussstellen. Verspricht eine Innovation Wachstum, dann bindet sie eine immer größer werdende Anzahl von Menschen, Organisationen, Firmen, Börsenspezialisten, Ressourcen, Ministerpräsidenten und Fernsehanstalten – und heute auch Selbsthilfeorganisationen - an sich.

In diesen Selbsthilfeorganisationen begegnen sich Betroffene und WissenschaftlerInnen zunehmend in den institutionalisierten Räumen wissenschaftlicher Beiräte. Längst geht es dort nicht mehr um Alltagskompetenz und Bewältigung eines Lebens mit chronischer Krankheit, sondern um die Verbreitung neuester Forschungsergebnisse, über die Mitgliederzeitschriften laufend informieren. Besonders hier vertrauen Laien Fachleuten und Fachleute vertrauen sich selbst und dem Selbstbild, das ihnen als öffentliche Meinung entgegentritt. Ohne nun einem autoritären oder paternalistischen Arzt-Patient-Verhältnis das Wort zu reden, ist doch die Frage erlaubt, ob in diesem Konglomerat von wissenschaftlichen Dominanzen, ökonomischen Interessen und popularisiertem Wissen tatsächlich mehr Urteilsfähigkeit entsteht? Beispielsweise: Wird über die Studienbedingungen informiert, deren vielversprechenden Ausgang der wissenschaftliche Beirat gerade bestätigt hat? Darüber wer sie finanziert? Ob die Gutachter tatsächlich unabhängig sind? Oder wird hier eher im Sinne der molekularen Weltsicht Hoffnung gemacht?

### **Selbsthilfegruppen erzeugen Bedürfnisse und Nachfragen nach neuen Diagnose- und Therapieverfahren**

**Selbsthilfegruppen erweisen sich als eine ideale soziale Form, um Bedürfnisse und Nachfrage nach neuen Diagnose- und Therapieverfahren und dazugehöriger Forschung zu erzeugen.** Der Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie hat die eigenen Interessen in diesem Gebiet überzeugend formuliert:

- Es geht um „direktes Patientenmarketing mit geringsten Streuverlusten“. So werden verschreibungspflichtige Medikamente beworben. (oder es wird gleich politisch für die Aufhebung des Werbeverbotes plädiert – wie der VFA (Verband forschender Arzneimittelhersteller e.V.) oder die PatientInnen-Organisation Mamazone).
- Es kann Bedarf an neuen Medikamenten geschaffen werden, bevor diese überhaupt auf dem Markt sind. „Überzeugendes Prämarketing“ heißt das im Jargon der WerbestrategInnen.
- Die Chance der „Risikominimierung“ bei eventuell auftretenden „Nebenwirkungen“ kann gesteigert werden. Dafür sorgen soll die beruhigende „Stellungnahme der Selbsthilfegruppe“.

Im Gegenzug, so ist zu beobachten, werden Selbsthilfekongresse, Publikationen oder so genannte Awareness-Kampagnen und anderes mehr von den Pharmaherstellern bezahlt. Sicher gibt es Geldmangel und zu wenig gesellschaftliche Anerkennung besonders für chronisch Kranke und Behinderte, die sich oft im gesellschaftlichen Abseits befinden. Allerdings gibt es mir zu denken, dass sie besonders dann als eine Art Kollektivsubjekt in PR-Kampagnen vorgezeigt werden, wenn es um die Erleichterung von Forschungsbedingungen oder um Nachfrage nach immer neuen Medikamentengenerationen geht.

Mit dem Gedanken der Selbstvertretung und Stärkung hat das nichts mehr zu tun.

Wer zum Beispiel die Zeitschrift der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft e.V. (DMSG) aufschlägt, der blickt auf ein Liebespaar: „Multiple Sklerose? Wir lassen Sie nicht allein! Aufklären, beraten, helfen“, heißt die Botschaft unter dem Bild. Abgebildet ist hier übrigens ein Paar, das den ästhetischen und altersbezogenen Normen so sehr entspricht, dass sie durchaus für Deodorant oder Multivitamin säfte vor die Kamera treten können. Das „Industrieforum Multiple Sklerose“, bestehend aus den Unternehmen Aventis, Biogen, Schering, Serono, macht mit bei der bundesweiten PR-Kampagne der DMSG. Biogen und Serono sind bedeutende Interferon-Hersteller und pflegen kontinuierliche Kontakte zur DMSG – durchaus mit ökonomischem Kalkül.

Die DMSG verbietet einseitige Werbung für bestimmte Produkte. Doch über den Ärztlichen Beirat, bestückt mit den MS-Spezialisten, werden klinische Studien kommentiert und für bestimmte Präparate Empfehlungen ausgesprochen. Solche wissenschaftlichen Empfehlungen fördern die Glaubwürdigkeit des Herstellers, denn der Ärztliche Beirat gilt ja als unabhängig. Wer kann diese Empfehlungen tatsächlich beurteilen? Die Experten arbeiten unentgeltlich und genießen Vertrauen. Im Gegenzug finanziert die DMSG einen Teil jener Forschungsprojekte, die Mitglieder des Beirates durchführen (im Schwerpunkt am Biozentrum Würzburg). Auch „Prä-Marketing“ wird betrieben, zum Beispiel für den Einsatz von Stammzellen, deren therapeutisches Potential wirklich noch in den Sternen steht. Ich habe mit vielen MS-PatientInnen gesprochen, die ganz unterschiedlich mit ihren Erkrankungen leben, abweichende Erfahrungen machen, durchaus nicht stetig auf den nächsten wissenschaftlichen Durchbruch hoffen, entweder weil sie schon zu oft enttäuscht wurden, weil sie schon verschiedene klinische Programme hinter sich haben, weil sie mit anderen Therapieansätzen bessere Erfahrungen gemacht haben. Doch das kommt in den PR-Kampagnen und Berichten aus der Welt der Wissenschaften nicht vor - und wird womöglich zunehmend begründungspflichtig: Hätten Sie nicht an Forschungsprojekten zum Wohle anderer, zukünftiger PatientInnen teilnehmen können? Haben Sie jede, auch hoch-experimentelle „Chance“ des Heilversuches wahrgenommen?

## **Selbsthilfe und die politische Ausgestaltung der Forschungsbedingungen**

**Auch in der politischen Ausgestaltung der Forschungsbedingungen spielen Selbsthilfeverbände eine nicht unerhebliche Rolle.** Mal wurden VertreterInnen von Betroffenenverbänden eingesetzt, um die europäische Patentierungsrichtlinie öffentlichkeitswirksam zu promoten. Mal versuchen Experten in der Deutschen Alzheimer Gesellschaft – in Fürsprache aller Betroffenen – auch die Forschung an Demenzkranken politisch zu ermöglichen. Dieses Handlungsfeld ist ein sehr sensibles und muss mit erhöhter Verantwortung – oder auch Alarmbereitschaft – betreten werden. Denn es gibt zum einen

das, was ich den „Terror der Betroffenheit“ nennen würde. Kritik an den „Bedürfnissen“ der (Pharma-und Forschungs-) Bedürftigen ist schwer.

Wie weit die Gestaltungskapazitäten von PatientInnenorganisationen reichen können, zeigt das Beispiel der AFM, einer französischen Betroffenenengruppe für Muskeldystrophie. Ihr Vorsitzender machte schon in den 80er Jahren die genetische Forschung zur Priorität. Die Zusammenarbeit mit einer Mammut-Talkshow brachte erhebliche Einnahmen, die in den Aufbau des französischen Genomforschungszentrums Généthon flossen, das sicherlich die Entwicklung der pränatalen Diagnostik von Muskeldystrophien und anderen Behinderungen voranbrachte.

Einige Selbsthilfegruppen, die sich mit so genannten „orphan diseases“, mit seltenen Krankheiten befassen, arbeiten mit Pharmafirmen zusammen, indem Blutbanken eingerichtet werden. Die Hoffnung auf Klärung von Krankheitsursachen treibt die Selbsthilfegruppen an. Das Ergebnis sind Patente, mit denen geistige Eigentumsmonopole entstehen. Das Forscherteam oder die Firma kann andere daran hindern im gleichen Problemfeld zu arbeiten, oder es gegen Zahlung hoher Lizenzgebühren erlauben. Ist das im Sinne der Betroffenen?

Allerdings gibt es einige wenige Beispiele von Betroffenenorganisationen (PXE International), die Mitinhaber von einem Patent auf einen Genabschnitt wurden, dass durch ihre Blutbank und ihre Finanzen „entdeckt“ wurde – und somit selbst im Spiel um Geld und Gene partizipieren. Ist das Selbstvertretung Betroffener?

Der Preis, um auf die Belange von Kranken aufmerksam zu machen und die Wissensfestungen der Experten aufzubrechen, ist hoch. Die Beispiele zeigen, dass Selbsthilfe - und PatientInnengruppen Gefahr laufen, zu einer getarnten Zone zu werden, in der Marktinteressen und biomedizinische Forschungsambitionen dominieren. Und sie sind zum Teil auch schon eine Art Transmissionsriemen, um im Namen der Betroffenheit molekulargenetische Forschungsprojekte zu fordern – und auch eigenständig zu fördern.

## **Selbsthilfe und Geld**

**Sicher ist Geld „wichtig“.** Doch von wem, unter welchen Konditionen und wofür solle es bereitgestellt werden? Hier kann nicht das Bekenntnis, vom Pharmasektor bezahlt zu werden genügen, legitimiert durch eine einmal schriftlich fixierte „Leitlinie“. Es bedarf

- eines ständigen Reflektierens, statt einmaliger Bekenntnisse
- des Nachdenkens über eigene Strukturen. Welche Machtgefälle und Ambitionen schaffen die wissenschaftlichen Beiräte, die „Selbsthilfemanager“ in den eigenen Reihen?

- der Überlegung, welche Aufgaben denn originär nur durch die Selbsthilfeorganisationen erfüllt werden können. Awareness-Kampagnen, die irgendwie auf eine Krankheit aufmerksam machen, sind nicht ausreichend. Nicht dass, sondern wie öffentlich gesprochen wird, ist entscheidend.

**Der Weg des geringsten Widerstandes muss nicht immer der Beste sein.**

## Diskussion

**Herr Klingebiel:** Eine Frage ist für mich: Wie geht die Selbsthilfe mit der Verantwortung, die sie sich selbst gesucht hat, um? Das ist eine ganz entscheidende Frage und ich denke, wir müssen alle lernen, mit dieser Verantwortung, die wir übernommen haben, umzugehen. Diese Kampagne, die es immer wieder gibt und geben wird, dass das Wachstumshormon für einige Kinder schädlich ist, die teile ich. Für meinen Sohn wäre das schädlich, der darf das gar nicht nehmen, für den wäre das also nicht in Ordnung und daher kann ich das ganz gelassen nehmen und daher sind wir auch insgesamt sehr gelassen in dem Umgang. Nur, es gibt Arzneimittel, die zu bestimmten Dingen wirksam sind, und andere Arzneimittel sind das nicht. Wie können wir das beurteilen als Selbsthilfe, und wie können wir lernen damit umzugehen? Wie machen das unsere Dachverbände? Das ist das, was ich auch meinte, diese Unterstützerstellen gibt es andauernd und jeder sagt davon: Geld oder nicht Geld. Auch die Selbsthilfe muss sich qualifizieren, und dafür braucht sie Geld und mit dieser Qualifizierung, mit der Schulung der Mitarbeiter, und die muss die Selbsthilfe selbst machen, die müssen nicht durch die Industrie geschult werden, da gebrauchen Sie Geld. Wenn wir dieses Geld für die Selbsthilfe nicht bekommen, dann können wir viele Aufgaben nicht erledigen. Wir müssen die Eltern schulen und aufklären, um falsche Hoffnungen zu vermeiden. Es gibt die Entwicklung eines neuen Mittels, das als Beispiel den Knochen wachsen lassen soll, in Israel, da sind wir sehr frühzeitig beteiligt. Ich bin skeptisch, und ob es uns was bringt, die Industrie wird uns damit überhäufen, das geht anderen Organisationen genauso. Deswegen sage ich das stellvertretend, dass irgendwelche neuen Mittel auf den Markt kommen. Wer denn sonst, als die Selbsthilfe, kann sich daran beteiligen und ein kritischer Regulator sein. Aber dazu braucht die Selbsthilfe Geld, dazu braucht sie Know-how, dazu braucht sie Wissen, und sie muss lernen, damit ganz verantwortlich umzugehen.

**Herr Edgeton:** Ich möchte noch mal auf ein paar Elemente hinweisen, wo ich denke, dass wir uns vielleicht doch schon im Bereich der Naivität befinden. Das erste, da möchte ich drauf eingehen, in Ihrem Vortrag Frau Kemper: „Regeln für Sponsoring“, da stand: Keine Gegenleistung. Das findet man öfter bei Patienteninitiativen, die noch nicht professionell damit umgehen, mit dem Thema Sponsoring. Es gibt kein Sponsoring ohne Gegenleistung, das ist der Sinn von Sponsoring, das ist auch zunächst nichts Ehrenrühiges, dass es eine Gegenleistung gibt. Ich vermute, Sie meinen Gegenleistung im Sinne von einem Zuviel an Leistung, was sozusagen nicht adäquat ist, aber sozusagen so zu tun, als gäbe es keine Gegenleistung ist entweder naiv, oder es vernebelt tatsächliche Eigeninteressen. Das ist das Eine, das Zweite: Poollösung, ich glaube, dass auch das ein schöner, aber in den gegenwärtigen Verhältnissen naiver Vorschlag ist. Welches Interesse sollte eine Pharmafirma haben, die das kommunizieren will, die ein bestimmtes Engagement kommunizieren will? Die hat, wir haben das gehört, auch spezifische Interessen, sei es von den Eigentümern oder von den entspre-

chenden Vorständen geprägt. Welches Interesse sollte die haben, in einen allgemeinen Pool mit ihren Mitbewerbern einzuzahlen. Das könnte nur gelingen, wenn dieser Pool ein solches Image hat, dass die Kommunikation, in diesen Pool eingezahlt zu haben, einen Imagevorteil brächte. Das sehe ich aber im Moment überhaupt nicht, also so schön der Vorschlag ist, ich glaube, auch der ist naiv.

**Frau Kemper:** Ja, schönen Dank Herr Edgeton für den kleinen Hinweis der Naivität, ich sage es nochmal, wie ich es gemeint habe. Es ging bei dieser Gegenleistung darum, dass diejenigen, die sich engagieren, davon nicht in irgendeiner Weise selbst materiell, oder wie auch immer profitieren. Dass es ansonsten, also dass diese Verbindung Pharmaindustrie, oder Industrie plus Patienteninitiativen immer im Kontext von den Leistungen stehen, dass ist vollkommen klar, denn die Unternehmen geben ihre Gelder im Zusammenhang mit ihrer strikten Werbeorientierung, und nicht darüber hinaus. Von daher kommt da sicherlich eine Gegenleistung zusammen, aber das kam aus der Folie nicht raus und war nicht kenntlich.

**Frau Paul-Bauer (PatientInnenstelle Bremen):** Ich hatte vorhin schon mal angesprochen, dass ich mal ein paar Jahre in der Ethikkommission in Bremen war, und an diesem Beispiel wird eigentlich deutlich, wie überfordert Patientenvvertreterinnen oder auch Selbsthilfegruppen sind. Bremen hatte das große Glück, dass sie ein pharmakologisches Institut hatten mit Professor Schönhöfer. Er ist sicherlich als Pharmakritiker sehr bekannt, er macht das als Rentner nach wie vor. Wir hatten das Glück, dass wir einfach eine Information zu einzelnen Studien bekamen, die von den Pharmaindustrien in Bremen gestellt wurden, in denen drin stand: Erfüllt es überhaupt die wissenschaftlichen Bedingungen, sind es Marketingstudien und so weiter. Ich denke einfach mal, wir wären überfordert, auch wenn wir ein großes Interesse an Weiterentwicklung haben, zu entscheiden: Können wir das und das führt letzten Endes dazu, dass wir ein unabhängiges Institut für Bewertung der Qualität im medizinischen Bereich haben müssen, in dem wirklich unabhängige Leute sitzen, ansonsten, denke ich einfach, sind wir als Einzelne überfordert.

**Carola Gold, Gesundheit Berlin:** Ich mache dort das Projekt Patienteninformation und ich fand auf der einen Seite Ihren Beitrag sehr spannend und auch anregend, Frau Feyerabend, und gleichzeitig war er mir, ich sage mal in der Härte, auch zu polarisiert. Was ich als Anregung mitgenommen habe, und ich denke, das ist für mich als Anliegen auch in dem Thema der Tagung sehr wichtig geworden, wir brauchen diesen Diskussionsprozess, wir brauchen auch die Kultur, über Finanzierung von Selbsthilfe und deswegen fand ich das Thema der Tagung sehr wichtig und das Anliegen. Und aus Ihrem Beitrag habe ich daraus rausgenommen, wir brauchen auch die Kultur, über die Verantwortung mit Studien, und wir brauchen Netzwerke, die diese Kultur tragen und die die Gruppen auch darin unterstützen, diese Diskussion zu führen. Also, das Stichwort institutionsunabhängige Information ist ja schon gefallen, aber ich glaube,

dass auch zwischen den Patientenvertreterinnen es genau über diese Diskussion, was sind die Kriterien von Studien u.s.w., einen Austausch über Unterstützung, auch eine Netzwerkstruktur geben muss, die das ermöglichen kann. Was ich aber schwierig finde, ist zu sagen: Die Selbsthilfe hatte sich in erster Linie organisiert als eine Unterstützung der Einzelnen im Alltag, und nur dann sind es die reinen Selbsthilfegruppen, weil ich glaube, es ist auch gut, dass die Selbsthilfe, oder Teile der Selbsthilfe, einen sehr selbstbewussten Weg, auch in der Anbietung von eigenen Dienstleistungen zu machen, gegangen ist, und mir wäre es wichtig, dass wir auch in dieser Diskussion weiter gehen und hier nicht sozusagen ideologisieren in der Diskussion von entweder - oder.

## **Dorle Krohn, PINK Patienteninitiativen Nationale Koalition Brustkrebs: "Über die angeblich gesteuerte Patientin - Ist Einflussnahme wirklich möglich?"**

Einen schönen guten Tag, ich möchte mich kurz vorstellen. Mein Name ist Dorle Krohn, ich bin die Vorstandsvorsitzende von der Patientinneninitiative: Nationale Koalition Brustkrebs „PINK“. Von Beruf bin ich Mediengestalterin und Betriebsratsmitglied bei der Firma MetaDesign. Wir entwickeln Corporate Identity und Marketingstrategien. Seit 1995 engagiere ich mich ehrenamtlich für brustkrebskranke Frauen, ich werde dabei durch das Unternehmen, für das ich arbeite, unterstützt. Im Rahmen von Corporate Volunteering bin ich für diese ehrenamtliche Arbeit einen Tag pro Woche bezahlt freigestellt.

Ich habe in meiner Laufbahn mit versuchten und gelungenen Einflussnahmen Bekanntschaft gemacht und dazu möchte ich heute etwas sagen. Also, zuerst stellen sich uns, beziehungsweise mir, Fragen über Fragen gestellt. Teilweise sind die heute schon beantwortet worden, – das ist das Schöne, wenn man nach der Mittagspause anfängt, dann ist das Referat etwas kürzer – teilweise will ich versuchen, diese Antworten, die ich gefunden habe, mit Ihnen zu teilen.

Das Erste ist erstmal: **Warum wird gesponsort**, warum soll eine Initiative, oder eine Patientin beeinflusst werden? Die zweite Frage ist: **Wer tut das?** Und die Dritte natürlich: **Wie?**

### **Warum sollen PatientInnen oder PatientenInnen-Initiativen beeinflusst werden?**

Die Initiativen sind in den letzten Jahren immer selbstbewusster und politischer geworden. Die einfachste Erklärung für eine Einflussnahme wäre jetzt: Je ruhiger sie sich verhalten, desto weniger können sie anrichten. Ich sage das jetzt mal so ganz provokant, für viele Unternehmen mag diese Strategie auch noch zutreffen. Ich spreche jetzt nicht nur von Unternehmen aus dem wirtschaftlichen Bereich, sondern durchaus auch von Fachgesellschaften und anderen Institutionen.

### **PatientenInnen-Initiativen als Meinungsbildner**

Die Initiativen sind auch MultiplikatorInnen, die für die Interessen der Einflussnehmenden, zum Beispiel als Meinungsbildner, eingesetzt werden können. Auch das ist ein Kriterium, weshalb Einfluss genommen werden kann.

Die zweite Frage, die sich gestellt hat ist: **Wer hat eigentlich etwas davon, oder wer hat etwas zu verlieren.** Fangen wir mal mit der beliebten Pharmaindustrie an. Es ist allerdings nicht nur die Pharmaindustrie, sondern man kann das Pharma weglassen und von *der* Industrie generell sprechen, die Geld mit unseren Krankheiten verdient, die ihre Produkte verkaufen will. Wie Herr Kranich schon ausführte, zählen dazu z. B. auch die Krankenkassen. Auch die wollen ihre Pro-

dukte verkaufen, denn sie stehen im freien Wettbewerb miteinander. Ärzte – sie wollen bequeme Patienten, die nach Möglichkeit stressfrei durch den Praxisalltag zu schleusen sind, also, ich will nicht alle über einen Kamm scheren, - viele.

Und dann darf man die Politik nicht vergessen. Hier geht es um Wählerstimmen, hier sollen Programme durchgebracht werden, die wir teilweise auch unterstützen können. Auch aus diesem Bereich haben wir schon versuchte Einflussnahme erfahren. Frau Ebel (Leiterin der Krebsberatungsstelle Aachen) ist leider nicht da, ich zitiere sie hier mal, sie hat zu mir mal gesagt: „Curly, Du musst so aufpassen, das Gesundheitswesen ist ein Haifischbecken.“ Alles in allem geht es um Geld und um Macht, dessen muss sich jede Patientenvertretung wirklich immer gewahr sein. (Zwischenruf) Nee, reicht nicht für eine Klage! (Lachen)

### **Wie kann Einflussnahme aussehen?**

Darüber habe ich mir Gedanken gemacht. Oder wie hat sie ausgesehen in der Zeit, seit ich ehrenamtlich arbeite? Beispielsweise durch **einseitige Informationen**, z. B. bei Produktschulungen, die Firmen anbieten für Patienteninitiativen, bei denen wird über Medikamente aufgeklärt. Eben weil es nur **eine** Firma ist, ist es halt nur eine einseitige Information, man hat überhaupt keine Vergleichsmöglichkeit. Die Patientinnen werden so teilweise von den Firmen auf Medikamente eingeschworen.

**Gezielte Fehlinformationen:** Hier ist es ähnlich wie bei der einseitigen Information, die gezielte Fehlinformation wird z. B. durch Verfechter der „Neuen Medizin“ gestreut, auch da wird Zweifel unter den Patienteninitiativen gesät.

Dann gibt es noch die **Manipulation auf emotionaler Ebene**, und da habe ich eigentlich ein ganz schlimmes Beispiel: Ich war vor einigen Wochen auf einer Fachtagung, wo sehr viele Patientinnen zugegen waren, und ein renommierter Arzt stellte sich hin und sprach mit Tränen in den Augen: „Also, eigentlich wollte ich aufhören und nicht mehr weitermachen, aber als ich Euren Haufen gesehen habe, da ist mir so warm ums Herz geworden,“ - also ich gebe es mal sinngemäß wieder: „Ich mache weiter!“ Ich habe mich im Stillen gefragt, was macht er da? Ich muss dazu sagen, dass dieser Arzt Verfechter, oder besser gesagt Verfasser von Leitlinien ist, die nicht so ganz den EUSOMA–Leitlinien entsprechen (siehe Anhang). Und er erntete tosenden Beifall, weil die meisten Frauen, die dort gesessen haben, einfach gar nicht so im Thema sind und sich von solch einer Aussage wirklich beeinflussen lassen. Die rennen zu ihrem Arzt und werden von ihrem Arzt nicht verstanden und oben auf der Bühne steht der Herr Professor und sagt: „Euer Haufen ist so toll, wegen Euch mache ich weiter“. Das ist eine emotionale Einflussnahme in meinen Augen, und das grenzt also wirklich... na ja, ich möchte das nicht weiter ausführen.

Die vierte Art der Einflussnahme ist für mich die Ehrlichste, das sind ganz **klare Forderungen, die Sponsoren oder Geldgeber stellen**. So wird z. B. gebeten, gewisse Dinge nicht zu stark zu thematisieren. Es war am Anfang meiner ehren-

amtlichen Tätigkeit, ich kann jetzt nicht mehr genau sagen was für ein Kongress das war, ich weiß nur, es war ein Kongress, der durch Ehrenamtliche ausgerichtet wurde, bei dem z. B. das Thema Ursachenforschung außen vor war. Es war auch nicht erwünscht, dass das Thema in Diskussionen thematisiert wurde, oder wie in einem konkreten Fall z. B. die Firma Avon, die mich persönlich gebeten hat, in einer Präsentation den politischen Teil herauszunehmen. Was ich natürlich völlig vergessen habe. Konnte ich leider nicht machen, habe ich völlig vergessen rauszunehmen. Das ist für mich die ehrlichste Art von Einflussnahme, weil die offen und klar ist. Damit kann ich umgehen.

### **Wie können Initiativen unabhängig bleiben?**

Können sie überhaupt unabhängig bleiben? Und ich sage da einfach mal grundsätzlich ja. Ich bin seit 1980 als Betriebsrätin tätig, ich war immer abhängig beschäftigt und habe trotzdem die Interessen meiner Kollegen vertreten können, ohne mich zu verbiegen. Deshalb bin ich der Meinung, dass, wenn die einzelnen Vereine **durchdachte Strukturen haben**, d.h. die Macht nicht auf zu wenigen Schultern ruht und man sich gegenseitig, ich will nicht sagen kontrolliert, aber spiegelt, dann ist es durchaus möglich, dass da einer was sieht, was der Andere nicht sieht und z. B. sagt: „Pass mal auf, das kommt mir aber komisch vor“ und dass man so im Dialog eine Einflussnahme von außen verhindern kann. Die unterschwellige Einflussnahme, – Frau Berg sagte es vorhin: „Wir sind so gut erzogen, dass wir für jedes Geschenk dankbar sind.“ – das werden wir nicht ausschalten können, nur wenn wir wachsam genug sind, dann wird uns das in unserer Arbeit inhaltlich nicht beeinflussen.

**Eindeutige Satzungen und Richtlinien** sind natürlich auch ein Hilfsmittel. Wobei jeder Grundsatz seine Ausnahme hat, und Herr Klingebiel hat es so fein von der anderen Seite beschrieben: „Was hier steht ist egal, was ich sage, das passiert“ wurde gesagt, als Sie einen Antrag gestellt hatten wegen der Gelder. Also, Papier ist oftmals geduldig. Wo kein Kläger, da kein Richter, und wenn ich persönlich gegen meine Sponsorenrichtlinien verstoße, das muss ich meistens nur mit meinem Gewissen ausmachen. Also, ein gutes Gewissen oder ein starkes Rückgrat ist nicht unwichtig bei der Unabhängigkeit.

**Konsequentes Handeln** ist ein weiterer Punkt, und dazu gehört natürlich auch die Unbestechlichkeit, und auch da kommen wir wieder zu dem Punkt, danke sagen - ja, aber inhaltlich reinreden lassen - nein. Das ist meine Devise gewesen, und ich denke, dass ganz viele danach handeln, oder die meisten zumindest.

Und das letzte Kriterium, das ich habe, ist **Offenheit und Transparenz**. Und es ist, glaube ich, das Allerwichtigste, dass man nach außen offen und transparent mit den Sponsoren umgeht, dass man sich auch von außen spiegeln lässt und durchaus auch mal Ratschläge annimmt, auch von Menschen, die einem gerade nicht so genehm sind, oder dass man zumindest darüber nachdenkt. Transparenz nach außen ist in sofern auch wichtig, als dass andere sagen können: „Okay,

damit kann ich leben, eure Initiative kann ich unterstützen, oder nee, da kann ich so gar nicht mit leben, eure Initiative unterstütze ich nicht.“

Ja, ich sagte schon mal, mein Referat wird besonders kurz, weil das meiste schon gesagt wurde. Ich komme jetzt hiermit auch schon zum Ende und danke Ihnen für Ihre Aufmerksamkeit.

## **Volker Langguth-Wasem, Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V. (BAGH): "Leitsätze der BAGH - Entwicklung und Hintergrund"**

Guten Tag meine Damen und Herren, mein Name ist Volker Langguth-Wasem, ich bin Stellvertretender Vorsitzender der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte. Ich bin einer von der Selbsthilfe, der ehrenamtlich tätig ist, ich bin nicht Hauptamtler, unser Hauptamtler wäre der Geschäftsführer gewesen, der leider heute einen anderen Termin wahrnehmen muss.

### **Die Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V.**

**Die Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V. ist die Vereinigung der Selbsthilfeverbände behinderter und chronisch kranker Menschen in der Bundesrepublik.**

Sie organisiert etwa 85 Selbsthilfeverbände von Betroffenen und 14 Landesarbeitsgemeinschaften mit über 850.000 Einzelmitgliedern. Wir treten unter den Grundsätzen der Selbstbestimmung, der Selbstvertretung, Normalisierung, Integration und Teilhabe für die rechtliche und tatsächliche Gleichstellung behinderter und chronisch kranker Menschen ein. Dieses Engagement bezieht sich auf alle politischen Bereiche und im Moment natürlich besonders auf die Gesundheitspolitik, die uns sehr in Beschlag nimmt.

### **Interessenvertretung behinderter und chronisch kranker Menschen**

**Um den Auftrag unserer Interessenvertretung behinderter und chronisch kranker Menschen sachgerecht wahrnehmen zu können, ist es für die BAGH unabdingbar, ihre Neutralität und Unabhängigkeit stets zu wahren.**

Die BAGH strebt daher auf der Basis ihrer Neutralität und Unabhängigkeit eine partnerschaftliche Zusammenarbeit mit den übrigen Akteuren im Gesundheitswesen an. Sie begrüßt das Interesse der Wirtschaft an einer solchen Zusammenarbeit und sieht hier die Chancen zu einem gleichberechtigten Dialog.

Wir werden im Moment gefördert durch den Staat, wir werden gefördert durch eine große eigene Fördermitgliederwerbung und durch Bußgelder. Wir werden nicht gefördert durch Sponsoren oder Wirtschaftsunternehmen. Wir sind aber dafür unter ganz bestimmten Bedingungen offen und dazu haben wir uns Leitsätze gegeben, zu denen ich Ihnen sagen will, wie wir diese entwickelt haben.

Die gesundheitspolitische Entwicklung ist bei uns dadurch gekennzeichnet, dass Selbsthilfeorganisationen wie der BAGH nach und nach immer mehr Beteiligungsrechte in den Entscheidungsprozessen des Gesundheitssystems eingeräumt werden. Das Spektrum der Patientenbeteiligung reicht dabei vom runden Tisch im Gesundheitswesen über die Erstellung von Disease-Management-

Programmen, im Rahmen des Risikostrukturausgleichs, bis hin zur Mitwirkung in den Gesundheitskonferenzen der Länder und der Kommunen. Aktuell soll die Selbsthilfe an dem neuen Gesundheitsmodernisierungsgesetzesentwurf beteiligt werden, nach SGB V, § 140, Abschnitt 13, mit vielfältigen Beteiligungsrechten (siehe Anhang). In diesem Zusammenhang wird immer wieder die Frage nach der Seriosität, der Neutralität und der Unabhängigkeit der Selbsthilfeverbände gestellt und das spielt in der Debatte um die Patientenvertretung und die Legitimation von Organisationen eine bedeutsame Rolle. All diese Beteiligungsmöglichkeiten können jedoch nur solchen Organisationen eröffnet werden, die als legitime Vertretung der Betroffenen auftreten können. Aus diesem Grund wird von den politischen Instanzen zunehmend kritisch hinterfragt, ob die in den jeweiligen Gremien beteiligten Organisationen nicht nur Patienten angemessen repräsentieren, sondern auch, ob die Gewähr für eine demokratisch legitimierte und für eine hinreichende Neutralität und Unabhängigkeit dieser Organisationen gegeben ist.

### **Neutralität und Unabhängigkeit der Interessenvertretung**

**Die BAGH hat daher Maßnahmen ergriffen, die insbesondere die finanziell bedingte Abhängigkeit vermeiden und die Neutralität und Unabhängigkeit unserer Interessenvertretung sichert.**

Denn Beteiligung kostet natürlich auch Geld. Wenn man beteiligt wird, muss man das finanzieren können, es sind in der Regel auch Fahrtkosten, Übernachtungskosten, um es ganz praktisch zu sagen. Aus diesem Grunde hatte unser Arbeitskreis Chronisch Kranke der BAGH, im Jahre 2000, auch unter Beteiligung von Karl-Heinz-Klingebiel, in diesem Arbeitskreis eine Arbeitsgruppe eingerichtet, die Leitsätze der BAGH für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsverbänden erarbeitet hat.

### **Leitsätze**

**Die Leitsätze sollen einerseits die Neutralität und Unabhängigkeit nach außen dokumentieren und andererseits eine Orientierung für unsere Verbände, für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen geben.**

Die Arbeitsgruppe hatte in diesem Prozess sowohl die rechtlichen Rahmenbedingungen, als auch die bereits bestehenden Leitsatzdokumente verschiedener Mitgliedsverbände der BAGH im einzelnen analysiert und diskutiert. Dann wurden die Ihnen vorliegenden Leitsätze der BAGH für die Zusammenarbeit mit den Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen, insbesondere mit Unternehmen der Pharmazeutischen Industrie, erstellt, vom Vorstand gebilligt und im Rahmen der Mitgliederversammlung am 27. April 2002 verabschiedet (siehe Anhang).

Ausdrücklich möchte ich noch mal darauf hinweisen, dass bestehende Leitsätze der Mitgliedsverbände durch die gemeinsamen Leitsätze der BAGH und ihrer

Mitgliedsverbände nicht ersetzt, sondern ergänzt werden. Es gibt viele Verbände, die schon eigene Leitsätze haben, angesichts der Vielfalt bestehender Leitsätze **stellen die BAGH-Leitsätze eine Plattform der gemeinsamen Selbstverpflichtung dar.** Differenzierte Leitsätze von Mitgliedsverbänden behalten ihre Gültigkeit. Die Mitgliedsverbände der BAGH bekennen sich alle zu diesen Leitsätzen. Mit den Leitsätzen können wir uns bewußt von schwarzen Schafen abgrenzen und werden uns abgrenzen, wenn uns dazu Informationen bekannt werden, bis heute war das nicht der Fall. Die BAGH und ihre Mitgliedsverbände sind eine legitimierte, seriöse, neutrale und unabhängige Patientenvertretung. Jetzt zum Abschluss, was mir wichtig scheint, da ja heute schon sehr viel über Geld geredet wurde, gerade für die Selbsthilfe wäre eine **paritätische Finanzierung**, nämlich wenn ich so die Diskussion verfolgt habe heute morgen, **zwischen Staat, Krankenkassen und Unternehmen** eine ganz wichtige Finanzierung, **damit eine Unabhängigkeit gewahrt wird.** Es ist schwierig, wenn man von Einem abhängig ist, egal ob es der Staat, oder ein Sponsor ist, und das darf auf keinen Fall, gerade bei uns in der Selbsthilfe, passieren. Vielen Dank.

## **Ilona Nippert, DMSG Berlin e.V.: "Die Pharmaindustrie als Kooperationspartner? - Leitlinienentwicklung und die Vorstellung eines Modellprojektes"**

Schönen guten Tag meine Damen und Herren. Vielen Dank für die freundliche Vorstellung, eine kleine Korrektur, ich bin seit 10 Jahren Geschäftsführerin der Deutschen Multiplen Sklerose Gesellschaft und dort Geschäftsführerin des Landesverbandes Berlins. Wir haben einen Bundesverband, wir haben aber auch als DMSG in jedem Land separate Landesverbände, die auch rechtliche Einheiten für sich darstellen. Wir haben versucht, mit den Leitlinien eine einheitliche Regelung zu finden. Die Leitlinien haben wir bereits 1999 entwickelt (siehe Anhang). Im Jahr 2000 sind sie vom erweiterten Vorstand beschlossen worden und seitdem stehen sie auch gut zugänglich im Internet. Lassen Sie mich jedoch vorab noch einige wichtige Details dazu sagen:

**Wir als DMSG haben diese Leitlinien aus drei wichtigen Gründen entwickelt.**

Erstens, **aus der schlichten Notwendigkeit** heraus, zweitens, **um für Transparenz zu sorgen**, und drittens **um unsere Unabhängigkeit sicherzustellen.**

### **Die schlichte Notwendigkeit**

Dazu muss ich etwas in die Geschichte der DMSG zurückschauen. Die schlichte Notwendigkeit ergab sich aus folgenden Gründen: Es gibt die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft seit 1953, wir haben in diesem Jahr unser 50-jähriges Bestehen gefeiert, und die DMSG war bis 1996 für die Pharmaindustrie ein nicht so ganz interessanter Kooperationspartner auf Grund der Tatsache, dass es sich bei der MS, also bei der Multiplen Sklerose, zwar um die am häufigsten erscheinende, nervlich bedingte Autoimmunkrankheit im jungen Erwachsenenalter handelt, jedoch die Ursachenforschung nach wie vor im Dunklen tappt. Das heißt, bis zum heutigen Tag kennt man die Ursache dieser Krankheit nicht, es gibt ergo auch keine Heilung, es gibt jedoch seit 1996 Behandlungsmöglichkeiten und zwar in Form von Interferon-beta. Wir reden hier von Summen in der Höhe von etwa 15.000 € im Jahr, das entspricht dem Preis eines guten Mittelklassewagens.

**Erst mit Einführung dieser zugelassenen und erstattungsfähigen Medikamente wurden wir ein interessanter Partner für die Pharmaindustrie.** Das muss man also ganz klipp und klar sagen. Die erste Zulassung für dieses Medikament bekam 1996 ein international tätiges Unternehmen mit Hauptsitz in Berlin-Wedding. Unschwer zu erkennen, handelt es sich dabei um die Firma Schering. Ich schließe mich hier einfach der Tradition an, die Firmen mit dem Firmennamen zu benennen. Das allein ist schon ein Erfolg für die Pharmaindustrie (Lachen im Publikum). Zurück zu der Notwendigkeit, ich stelle Ihnen diese

Leitlinien in kurzer Form dar, nebenbei gesagt, Ihnen ist sicherlich aufgefallen, dass wir nach den ersten drei Referaten genau eine Stunde dem Zeitplan hinterherhinken. Die ersten drei Referenten waren Männer, seitdem Frauen die Referate halten, sind wir strikt in unserem Zeitplan, die einzige positive Ausnahme ist mein Vorredner (Herr Langguth-Wasem), herzlichen Dank dafür. (Lachen, Applaus) Ich werde versuchen, mich an den vorgegebenen Zeitplan zu halten.

Die Notwendigkeit, Leitlinien zu erstellen, ergab sich daraus, dass durch diese zugelassenen Medikamente die Firma Schering und die anderen Unternehmen Interesse hatten, Patienteninformationsveranstaltungen durchzuführen. Die anderen Unternehmen sind das Unternehmen Serono und das Pharmaunternehmen Biogen, diese kamen jedoch erst zwei Jahre später auf den Markt, insofern hatte Schering einen guten Vorsprung. Im Jahr 1999 hatten sich innerhalb der einzelnen Bundesländern Konflikte ergeben, bedingt dadurch, dass es keinerlei Richtlinien, keinerlei Leitlinien für solche Patientenveranstaltungen gab. Das führte dazu, dass ein Pharmaunternehmen in z. B. Nordrhein-Westfalen oder Baden-Württemberg völlig andere Voraussetzungen vorfand als in Berlin. Und sich entsprechend bei mir beschwerte nach dem Motto: „Wieso dürfen wir keine Stände aufbauen, wieso dürfen wir nicht direkt an die Patienten herantreten, wir dürfen das bei der MS-Gesellschaft in Baden-Württemberg, Nordrhein-Westfalen“ ... oder Ähnlichem.

Wir waren also als Berliner die treibende Kraft, um endlich diese Leitlinien zu etablieren. Unter diesem hauptsächlichsten Aspekt der Notwendigkeit, **damit wir nicht gegeneinander ausgespielt werden, damit wir nicht unter Druck gesetzt werden können**, deshalb auch Hand in Hand, das zweite und dritte Kriterium:

### **Transparenz und der Erhalt der Selbstständigkeit**

Ich werde jetzt versuchen, im Schnellverfahren etwas über die Leitlinien zu sagen, weil ich meinen Vortrag unter dem positiven Aspekt eines Erfolgsmodells aufbauen möchte. Der wichtigste Punkt, und der hat Niederschlag in den Leitlinien gefunden, ist der, dass erst die Entwicklung der Hochpreismedikamente dazu geführt hat, dass eine **stärkere Zusammenarbeit zwischen der DMSG und der Pharmazeutischen Industrie** zustande gekommen ist. **Die DMSG begrüßt diese Entwicklung, setzt jedoch die Voraussetzung, dass wir unsere Arbeit nach wie vor inhaltlich unabhängig gestalten können.** Das sind ganz wichtige Aspekte, und die DMSG hat schon vereinzelt Organisationen unsere Leitlinien zur Verfügung gestellt, Sie können dann natürlich auch gern darauf zurückgreifen.

**Die Unabhängigkeit ist bei uns ein ganz wichtiger Faktor.** Ich mache Sie darauf aufmerksam, dass der Bundesverband eine rechtlich selbstständige Einheit ist, aber auch die Landesverbände. Ich möchte Ihnen auch nicht

verschweigen, dass wir als Landesverband etwas Probleme mit unserem Bundesverband haben. Das liegt in der Natur der Sache. Der Bundesverband hat völlig andere Interessen als die Landesverbände. Die Landesverbände betreuen Menschen vor Ort und leisten Öffentlichkeitsarbeit. Das trifft nicht unbedingt auf den Bundesverband zu.

Was die Leitlinien betrifft kann ich Ihnen folgenden Rat geben: Wenn Sie Leitlinien erarbeiten, **achten Sie auf Ihr Logo, damit das nicht einfach benutzt werden kann.** Das sind Erfahrungswerte, denn die Pharmaindustrie hat in der Anfangszeit, vor Entstehung dieser Leitlinien, Broschüren verteilt, wo das Logo der DMSG verwendet wurde, nur weil sie uns irgendwann einmal gefördert hatten.

**Wichtig ist, dass Sie die Referenten bestimmen können, wichtig ist, dass Sie für die inhaltliche Gestaltung verantwortlich sind.** Im wesentlichen beziehen sich jedoch die Leitlinien der DMSG auf Veranstaltungen, Ärztesymposien, nicht nur auf Patientenveranstaltungen, sondern auch auf Veranstaltungen für Angehörige, Symposien und Ärztetagen. Grundsätzlich müssen Sie darauf achten, dass die Veranstaltung in Ihrer Regie liegt, dass alles, was an Unterstützung geleistet wird, über Ihre Konten läuft. Keine direkten Verträge zwischen der Pharmaindustrie und den Referenten, dann gleitet Ihnen das alles aus den Händen.

Im Wesentlichen geht es um die folgenden sechs Punkte, auf die Sie achten müssen, dass Sie, und **nur Sie, für die Festlegung der Inhalte verantwortlich sind. Sie bestimmen den Termin, Sie bestimmen den Veranstaltungsort und Sie wählen die Referenten aus,** das ist das Allerwichtigste. Die Einladung wird auch von Ihnen verschickt und nicht: „Sparen Sie am Porto, wir verschicken das für Sie“, das macht einen ganz schlechten Eindruck. **Die Organisation und die Abrechnung darf ausschließlich in den Händen Ihrer Organisation liegen.**

Ich möchte zum Abschluss noch auf ein Modell aufmerksam machen. Ein Erfolgsmodell, aus meiner Sicht, das wir als Landesverband Berlin, als einziger Landesverband innerhalb der MS-Gesellschaft, durchführen. Wir führen es seit zwei Jahren durch, weil wir uns der Realität gestellt haben und große Vorteile für unsere Mitglieder sehen, aber auch große Vorteile für Ärzte und für die Pharmaunternehmen. Ich erwähnte bereits, dass es bei dem Beispiel Interferon-beta im Wesentlichen um drei große Herstellerfirmen geht. Das Modell sieht so aus, dass wir eine zusätzliche Kraft einstellen konnten, die als berufliche Voraussetzung Krankenschwester sein sollte und musste. Wir haben jetzt den Synergie-Effekt, dass wir eine Person haben, die Krankenschwester und Psychologin ist. So können wir sie auch in Beratungsgesprächen einsetzen. **Diese Kraft wird zu gleichen Anteilen von den drei Pharmaunternehmen finanziert, wir als DMSG finanzieren aber fünfundzwanzig Prozent, den vierten Anteil, das heißt, wir sind gleichberechtigte Partner.** Dieses Modell hat den Vorteil, dass

alle drei Interferonhersteller in einem Boot sitzen. Wir erreichen damit ein gewisses Maß an Objektivität. Nur bei Bedarf kommen Patienten auf uns zu, wenn es zufällig im Laufe eines Jahres nur um das Interferon der Firma Schering geht, dann ist das so, und es ist nach außen nicht beeinflussbar. Es führt im Wesentlichen dazu, dass eine starke Entlastung bei den niedergelassenen Ärzten stattfindet, das heißt, diese kooperieren mit uns, als Multiple Sklerose Gesellschaft, auf einer völlig anderen Ebene, als das vorher der Fall war. Dieses Modell wird von Seiten der Ärzteschaft sehr begrüßt, es gab jedoch ein bisschen Anlaufschwierigkeiten. Es war nicht so, dass wir 50 Patienten am Tag zu einem Medikament beraten mussten, das ist eine Sache, die auf lange Zeit angelegt ist und die aus der Sicht der Pharmaindustrie sicherlich eine hohe Priorität hat, ich habe Ihnen ja am Anfang meines Vortrages den Jahresumsatz pro Patient genannt. Das heißt im Grunde genommen, wenn drei Patienten bei der Stange gehalten werden, d.h. bei dem verschriebenen Interferon bleiben, hat sich diese finanzielle Unterstützung des Projekts für das Interferonunternehmen gerechnet. Bei der Interferonbehandlung von MS-Patienten hat sich im Laufe der Jahre herausgestellt, dass es zu einer hohen Abbruchrate nach etwa 1 ½ Jahren kommt durch die starken Nebenwirkungen, die teilweise auftreten.

Das ist das Modell, das wir Ihnen aus Sicht der DMSG hier vorstellen wollten. Wir haben einige andere Kooperationsmodelle, bei denen es nur um Imagepflege von Seiten der Pharmafirmen geht, da stimme ich Herrn Edgeton zu, der vorhin sagte: „Bitte nicht mit Naivität rangehen, es muss immer etwas für das Pharmaunternehmen überkommen und sei es nur ein Imagegewinn.“ Als Beispiel kann ich Ihnen nennen: Wir im Landesverband Berlin, **wir sind die Einzigen, die eine Lebensqualitätsstudie für die MS-Patienten 1996 durchgeführt haben**, diese hat damals etwa 70.000 DM gekostet. Das hätten wir nie ohne die Unterstützung eines Pharmaunternehmens ermöglichen können. Alle drei Interferonhersteller sind parallel befragt worden, jedoch hat sich nur die Firma Schering dafür interessiert. Dieses Projekt ermöglichte zum ersten Mal konkrete und objektive Aussagen zur Lebensqualität MS-Betroffener in Berlin. Allerdings sind dies die Zahlen von 1997. Der Erfolg davon ist, dass wir jetzt ein zweites Pharmaunternehmen gewinnen konnten, die Firma Serono, und im Laufe des kommenden Jahres eine zweite Lebensqualitätsstudie durchführen werden. Bei diesem Projekt handelt es sich eindeutig von Seiten der Pharmaindustrie um ein Imageprojekt. Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit.

## **Dr. Erna Batke-Grimm, Hoffmann-La Roche AG/Deutschland „Pharmasponsoring von Brustkrebspatientinnen - Selbsthilfegruppen: Eine Bestandsaufnahme“**

**Anja Forbriger:** Jetzt kommt unsere letzte Referentin, Frau Batke-Grimm. Frau Batke-Grimm kommt von dem Partner, der hier heute nicht ganz gut weggekommen ist, nämlich von Hoffmann-La Roche, einer Pharma-AG. Sie hat vielfältige Erfahrungen in der Chemie, das finde ich ganz interessant, weil es in der Kommunikation mit Selbsthilfe ganz viel um Chemie geht. Warum und wieso das manchmal nicht funktioniert, denke ich, werden Sie, Frau Batke-Grimm, jetzt berichten. Sie ist von ihrem Beruf her Produktmanagerin und hat innerhalb des Unternehmens die Projektleitung: „Selbsthilfegruppe Brustkrebspatientin“, und da schließt sich wieder der Kreis zu Frau Krohn.

**Frau Batke-Grimm:** Einen schönen guten Tag auch von mir. Ich arbeite als Produktmanagerin bei der Firma Hoffmann-La Roche, und ich habe den Auftrag erhalten, die Projektleitung zu übernehmen für die Zusammenarbeit Brustkrebspatientin und Selbsthilfegruppen. Und ich bin heute hier, um darüber zu informieren, was wir unter Sponsoring Brustkrebspatientinnen verstehen.

### **Firmenphilosophie**

Ganz kurz zur Einleitung ein Hinweis auf unsere Firmenphilosophie von Hoffmann-La Roche, in der geschrieben steht: **„Das gesellschaftlich,- politische Engagement, und zwar weltweit, das durch Aufklärungs,- und Informationskampagnen im Bereich der Gesundheit und des Umweltschutzes durchgeführt wird.“**

### **Unterstützung nationaler und internationaler Hilfsorganisationen**

Wie machen wir das? **Wir machen das durch Unterstützung von nationalen und internationalen staatlichen Hilfsorganisationen**, mit dem Ziel, hier das Wissen im Gesundheitsbereich vor Ort zu verbessern, und den Aufbau von selbstständigen Gruppen und unabhängigen Systemen. Die Philosophie von Hoffmann-La Roche in der Onkologieabteilung, in der ich auch arbeite, ist: **„Besser informiert bedeutet auch besser behandeln.“** Was heißt das und mit wem arbeiten wir da zusammen? Wir arbeiten in **Kooperation mit Ärzten, mit Patienten, mit Gesunden und mit Journalisten**, weil nur **wer gut informiert ist, kann auch die richtigen Fragen stellen**, richtige Behandlungsentscheidungen treffen.

Unser Mamma-CA-Konzeptionsteam hat den Slogan: **„Herausforderung Brustkrebs“** und: **„Leben verlängern, Lebensqualität erhalten, Hand in Hand mit Roche“**. Hand in Hand soll die Kooperation mit der Selbsthilfe wiedergeben. Uns ist es jetzt auch wichtig, und daraus machen wir auch keinen Hehl, weil das heute immer wieder andiskutiert wurde. Wir haben Medikamente, die bei Brustkrebspatientinnen eingesetzt werden. Deswegen auch diese Unter-

stützung der Patientinnen, die organisiert sind. Auf der anderen Seite haben wir auch Medikamente für Kolon-CA, auch hier gibt es entsprechende Aktivitäten. Also, ich denke, das sind Beiträge zur Transparenz.

### **Aufbau eines überregionalen Netzwerkes**

Wie sieht das Vorgehen mit Brustkrebspatientinnen aus? Wir hatten uns seinerzeit das Ziel gesetzt, den **Aufbau eines überregional aktiven Netzwerkes zu bilden**, das getragen wird durch lokal aktive Gruppen und durch überregional aktive Gruppen, wie z. B. die Selbsthilfegruppe „Frauen nach Brustkrebs“. Wir haben uns vorgestellt, dass wir erst einmal **die Einzelgruppen zusammenführen**, und wir hatten uns vorgenommen **offen zu sein für alle Patientinnengruppierungen**. Wir wollten **überregionale Projekte unterstützen**, um einen Bekanntheitsgrad für die Gruppierungen, die es aufzubauen galt, beziehungsweise auch für uns, zu generieren. Der Imagegewinn ist bereits heute Mittag angesprochen worden. Auf der anderen Seite hatten wir uns als Fernziel gestellt, **eine Stiftung zu bilden**, um diesem Netzwerk eine Nachhaltigkeit zu verleihen.

Wir haben uns zum ersten Mal im **März 2000**, im Rahmen vom Krebskongress, zu einer **Round-Table-Runde** getroffen. Das haben wir von der Agentur Fleischmann und Hillert organisieren lassen. Sie hatten den Auftrag, hier in Deutschland Selbsthilfegruppierungen zu dem Thema Brustkrebs an einen Tisch zu bringen und wir haben unser Vorhaben dort vorgestellt. Das zweite Meeting ist verhältnismäßig schnell erfolgt, im Rahmen des **Gynäkologenkongresses** in München 2000. Dort haben wir mit verschiedenen Gruppen überlegt was wir machen können und damals wurde die Idee geboren, eine Pressekonferenz durchzuführen, in der wir diesen Verband von Selbsthilfegruppierungen vorstellten. Dieser **Verband** nannte sich: **„Koalition Brustkrebs“**. Die nächste Aktivität war: **Eine Sternfahrt nach Berlin** und die **Teilnahme an der Demonstration der Brustkrebsinitiative Berlin, BKI**, hier in Berlin. Die Idee kam von Frau Krohn, sie war die Delegierte, oder die Verbindungsfrau „BKI“, und „Koalition Brustkrebs“. Bald haben wir dann gemerkt, dass wir, wenn wir mit den verschiedenen Patientinnengruppierungen zielgerichtet vorgehen wollen, eine Koordinatorin brauchen. Darüber hinaus, und das war der Wunsch der Gruppierung damals, haben wir uns auch überlegt, eine Moderatorin zu engagieren, damit wir zielgerichtet verschiedene Punkte abarbeiten.

Und ganz kurz will ich Ihnen aufzeigen, wer damals **Mitglied der Koalition Brustkrebs war**: Mamma-CA-Screening Aachen, Aktion Bewusstsein aus Frankfurt, Breast-Health aus Hamburg, der Bremer Arbeitskreis Krebs, die Frauenselbsthilfegruppe Frauen nach Brustkrebs, INKA, der Krebsinformationsdienst Heidelberg, die Mammazone, MUT e.V. aus Münster, Susan G. Komen von der Foundation aus Frankfurt, wir alle aus Köln und die Interessengruppe Brustkrebs aus Essen.

## **Koalition Brustkrebs**

**Wie war das Ganze organisiert?** Wir hatten uns vorgenommen **vier Treffen pro Jahr** zu unterstützen. Das war meistens in Fulda oder auch in Göttingen. Wie ist die Arbeit während dieser Meetings abgelaufen? Es wurden **Projektgruppen** gebildet, die einmal ein Basispapier ausgearbeitet haben, dann eine Geschäftsordnung formuliert haben und Sponsorenrichtlinien bearbeitet haben. Es gab auch eine Projektgruppe, die sich über die Stiftung auseinandergesetzt hat. Ich darf natürlich auch verschiedene Projekte, wie den Newsletter, eine Patienteninformationszeitschrift nicht vergessen und es gab entsprechende Informationsbroschüren. Im **April 2002** gab es dann ein sehr großes **Strategiemeeting**, weil die Gruppe inzwischen größer geworden ist und es gab jetzt die Überlegung, wie wir mit diesen verschiedenen Gruppierungen weiter in die Zukunft schauen wollten. Im Rückblick sieht es so aus, dass dieses Strategiemeeting das letzte Meeting der Koalition Brustkrebs war.

Denn in der Zwischenzeit gab es innerhalb der großen Gruppe Koalition Brustkrebs einige Differenzen, die darin aufgelöst worden sind, dass sich eine **neue Organisation** gründete. Das war die Gruppe **Pink (Patientinnen Initiativen Nationale Koalition Brustkrebs)**, von Frau Krohn, die eine der drei Vorsitzenden ist. Die Differenzierung, aus meiner Sicht, zwischen der Koalition Brustkrebs und Pink ist, dass in der Organisation Pink nur Selbsthilfegruppen zusammengefasst sind, die sich aus Betroffenen zusammensetzten, während bei der Koalition Brustkrebs auch Gruppierungen mitgearbeitet haben, die nicht betroffen waren. Aber das war der große globale Ansatz ganz am Anfang. Im **Dezember 2002** war dieses große **Sponsoring** von Hoffman-La Roche **beendet**, weil es unser Ziel war, eine Plattform zu bilden, wo sich die lokalen Gruppen treffen können und entsprechend mehr Power entwickeln, wenn sie sich organisieren.

Jetzt nochmal einen ganz kurzen Ausblick: Wie sieht es 2003 aus, was machen wir jetzt von Hoffmann-La Roche? Wir machen eine projektbezogene Unterstützung von Pink. Da werde ich Ihnen auch gleich noch ein Beispiel vorstellen. Wir unterstützen projektbezogen lokale Gruppierungen, der Name **Mammazone** ist hier schon gefallen, **MUT unterstützen wir auch entsprechend**. Das machen andere Pharmazeutische Industrien genauso, die Projekte bewerben sich, wir entscheiden, ob wir es unterstützen wollen oder nicht. Und wir haben natürlich auch in unserem Vorgehen eigene Aktivitäten, die wir nach außen tragen, um zu zeigen, dass wir uns um Brustkrebspatientinnen kümmern, unabhängig oder über die Medikamente hinaus.

Zu unseren eigenen Aktivitäten: **Wir haben eine Kampagne, die heißt: „Durch die Brust ins Herz“**, das ist unser übergeordnetes Vorgehen, Herausforderung Brustkrebs, durch die Brust ins Herz, das ist eine Kampagne, deren Herzstück ein Video ist, das im Rahmen von Patientenmatinees vorgestellt wird. Sie sehen die Austragungsorte und auch die Termine, wann und wo die Kampa-

gne dieses Jahr stattgefunden hat. Also, hier wird dieses Video gezeigt. Es sind Patientinnen eingeladen, die werden entsprechend auch von einer Agentur betreut, weil wir das von uns aus nicht können. Das Video ist ein Baustein, darüber hinaus gibt es natürlich Broschüren u.s.w., die jedem zugänglich sind.

## **Fazit**

Meine Erfahrung in der Zusammenarbeit mit Brustkrebspatientinnen ist folgende: Es sind **hoch engagierte Patientinnen**, die mit einer hohen Kompetenz und auch mit einer hohen Verantwortung ausgestattet sind. Dass daran gearbeitet wird, ist wohl zu erkennen. Wann wird man vor den Karren der Pharmazeutischen Industrie gespannt, wie sind die verschiedenen Einflüsse und ich denke, das ist nicht zu unterschätzen. Meine ganz spezielle und subjektive Einschätzung und mein großer Wunsch ist, dass die **vielfältigen lokal aktiven Gruppen sich zusammenschließen**, um mehr Power entwickeln zu können. Um auf vielerlei Weise **überregionalen Einfluss ausüben zu können**. Das soll dazu dienen, dass von der Diagnose bis hin zur Nachsorge der Brustkrebspatientinnen sich hier in Deutschland einiges ändert. Danke schön für Ihre Aufmerksamkeit.

## Podiumsdiskussion

**Evelyne Hohmann:** Meine Damen und Herren. In der nächsten Stunde findet, etwas verkürzt, die Podiumsdiskussion statt. Die Moderation hat Frau Lilo Berg. Lilo Berg ist die Leiterin des Ressorts Wissenschaft der Berliner Zeitung und Autorin des Buches „Brustkrebs, Wissen gegen Angst“, in dem sie hervorragende Informationen zusammengestellt hat für Frauen, die von Brustkrebs betroffen sind, und deren Angehörige. An der Podiumsdiskussion nehmen teil: Gudrun Kemper, Karl-Heinz Klingebiel, Erna Batke-Grimm und Christoph Kranich. Sie als Publikum können an der Diskussion teilnehmen, damit es nicht ein auf das Podium beschränktes Gespräch bleibt.

**Lilo Berg:** Guten Tag, guten Nachmittag meine Damen und Herren. Schön, dass Sie alle noch da sind. Wir haben eine Stunde Zeit, bevor wir hier rausgekehrt werden und diese Zeit würden wir hier auf dem Podium gern dazu benutzen, mit Ihnen zusammen noch ein paar Schritte weiter zu kommen in dem, was heute angesprochen wurde, was an Vorschlägen vorgestellt wurde. Möglicherweise kann man mit bestimmten Vorstellungen für konkrete Ziele hier herausgehen. Ich bin Journalistin, ich bin Wissenschaftsredakteurin und man hat vielleicht einen Journalisten gewählt, weil man weiß, dass Journalisten natürlich mit Sponsoring zu tun haben.

Wir bekommen Vergünstigungen, wie Ihnen vielleicht bekannt ist. Wir bekommen Pressereisen, Autoreddakteure bekommen Autos zur Verfügung gestellt, um sie zu testen. Ich kann Ihnen sagen, ich bin etliche Jahre im Geschäft und habe in verschiedenen Zeitungsredaktionen gearbeitet, dass keine Redaktion es sich heute noch leisten kann, ihre Reisedakteure auf selbstbezahlte Reisen zu schicken. Die werden von der TUI oder einem Reiseveranstalter bezahlt und keine Redaktion kann es sich leisten, einen BMW vier Wochen zu chartern für ihren Autoreddakteur, um das zu testen. Man ist schon seit vielen, vielen Jahren abhängig davon, dass einem bestimmte Dinge zur Verfügung gestellt werden und hat trotzdem den hohen Anspruch der Unabhängigkeit. Und deshalb befassen sich auch Redaktionen schon seit vielen Jahren mit der Frage, die uns heute hier zusammengeführt hat: **„Wie kann man in diesem Interessengeflecht seine Unabhängigkeit bewahren?“** Ich habe aus diesem Anlass in der Vorbereitung der Moderation nochmal verschiedene Branchenzeitschriften gewälzt und bin, unter anderem, auf eine erst vor kurzem herausgekommene Werkstattheftmessage gestoßen: „Achtung, nur nicht kaufen!“ Das zum Thema Unabhängigkeit, wie Redaktionen damit umgehen. Verschiedene berichten, TAZ, FR berichtet, die Berliner Zeitung nimmt dazu Stellung, wie sie es in ihren Redaktionen machen.

Ein Fazit, und das ist eine ganz klare Parallele zu dem, was heute immer wieder gesagt wurde: **Das Allerwichtigste ist Offenheit und Transparenz.** Ein Kollege, ich glaube der von der FR, bringt es sehr gut auf den Punkt. Er sagt: „Ich kann ein noch so alter Hase sein und ich kann noch so sehr glauben, dass

ich ein starkes Rückgrat habe und von meiner charakterlichen Festigkeit überzeugt sein. Wenn ich nicht darüber rede, oder wenn in Redaktionen nicht darüber geredet wird, dann ist das Spiel schon verloren.“ Und da helfen alle tollen Redaktionsstatute, heisst das bei uns, bei Ihnen heisst es Leitlinien, nichts. Es muss immer wieder darüber geredet werden, es muss immer wieder angesprochen werden und ich kann sagen, bei uns ist es immer mal wieder der Fall und es gibt ständig wieder neue Anlässe. Deshalb bin ich froh, das aus einer anderen Branche miterleben zu dürfen und ich bin gespannt, wie wir heute hier rausgehen. Möchte noch jemand eine Vorstellung hier auf dem Podium? Ich denke, alle Diskutanten sind bekannt. Ich würde vorschlagen, wir beginnen erst einmal mit dem Podium und Sie steigen dann nach einer Weile einfach ein mit Ihren Fragen.

Frage (akustisch nicht zu verstehen, aus dem Protokoll): Teilnehmer möchte keine Statements vom Podium, sondern freie Diskussion.

Anwort **Lilo Berg:** (Lachen) Wenn Sie es mir gestatten, es gibt heute keine Pressekonzferenz und wie ich gehört habe, ist es durchaus immer wieder erwünscht, dass die Presse über etwas schreibt. Es sind einige Journalisten im Raum. Ich würde mir gern die Freiheit als Moderatorin nehmen und ein paar Fragen ans Podium stellen, die ich für mich interessant fände, auch für eine Berichterstattung notwendig fände, und die ich einfach gern loswerden wollte. Ich denke, wir haben auf jeden Fall noch Platz und Raum, damit die Fragen gestellt werden können. Zum Beispiel wüsste ich gern von Frau Batke-Grimm: Es sind heute verschiedene Poollösungen vorgestellt worden. Also, dieses eher kommunistische Modell der anonymen Beteiligung, dann das Modell von Herrn Kranich mit der Trägerschaft durch Kostenträger im Gesundheitswesen, dann diese kleinen Gruppen, wie zum Beispiel Herr Klingebiel, mit den fünf Pharmafirmen. Dann kam die 3-Firmen-Kooperation bei der multiplen Sklerose. Ist das eigentlich ein Modell für Sie, also würde Ihre Firma sich an einem solchen Pool beteiligen? Ist das attraktiv für Sie?

**Frau Dr. Batke-Grimm:** Wenn Sie nach der Firma fragen, müsste ich direkt Rücksprache nehmen mit dem entsprechenden Hierarchen. Aber auf der anderen Seite haben wir doch einiges an Freiheit und ich könnte mir diese Poollösung, zum Beispiel, sehr gut vorstellen, natürlich wieder so in die Richtung, dass man sagt: „Okay, das ist der Pool, der Brustkrebspatientinnen unterstützt, oder das ist der Pool, der Kolon-CA-Patienten unterstützt.“ Ich kenne die Ausrichtung, da brauchen wir uns hier gar nicht zu verstecken. Die Pharmazeutische Industrie ist angetreten, um Umsätze zu generieren. Dann haben wir noch ein ganz anderes Problem. Das Problem ist nämlich Sponsoring von Patientenaktivitäten allgemein und dahinter steht natürlich die Messbarkeit. Alle unsere Maßnahmen werden gemessen. Auf der anderen Seite, um nicht einen falschen Tenor hier reinzubringen, ist es auch so, dass jedes Unternehmen eine gewisse Summe hat, die es für kulturelle oder soziale Projekte ausgibt. Sie kennen die Mäzene, die vor der Deutschen Bank Kunstwerke aufstellen, die

weiß der Kuckuck was alles kosten. Und bei der Pharmazeutischen Industrie ist es so, dass es da einen Konsens gibt, zumindestens bei Hoffmann-LaRoche, dass man sagt: „Da ist ein Pool, der wird immer weiter beschnitten, aber der ist für Aktivitäten „Patienten“ vorgesehen.“ Also, die Frage Poollösung ja, allerdings mit dieser Eingrenzung.

Frage **Lilo Berg**: Auch unter der Gefahr, dass eben Ihr Name nicht mehr so groß rauskommt, oder würden Sie sich dann andere Projekte suchen?

**Frau Dr. Batke-Grimm**: Dazu kann ich gleich was sagen. Ich meine, das sind auch Milchmädchenrechnungen, weil, wir werden auf der einen Seite natürlich ganz stark penetriert... Wenn es darum geht, die fünf pharmazeutischen Firmen haben sich zusammengeschlossen zu einem Pool, der da heißt: Versorgung oder Unterstützung von Patientinnen-Aktivitäten-Brustkrebs. Ich denke, dann kann auch jeder eins und eins zusammenzählen und weiß, wer dahinter steht. Weil, ich gehe davon aus, wir haben es hier mit viel mehr aufgeklärten Bürgern zu tun, als man das so allgemein wahrhaben will.

**Lilo Berg**: Jeder hat hier auf dem Podium seine Eingangsansicht und seine Thesen vorgetragen, und ich habe eben ganz kurz mit Herrn Kranich gesprochen. Es ist sehr viel Neues hinzugekommen. Herr Kranich, könnten Sie sich vorstellen, hat sich Ihre Poollösung, die Sie nun vorgestellt haben, die viele Vorteile hat, können Sie diese Idee, hat die immer noch genau die gleiche Form, oder hat die sich verändert im Lauf dieses Tages, durch die verschiedenen Anregungen, die Sie auch hier bekommen haben?

**Herr Kranich**: Also, ich bin bestätigt worden darin, das zu fordern, und zwar noch viel weitgehender zu fordern, als ich das anfangs hier in meinem Eingangstatement getan habe. Da hatte ich noch nicht mitgekriegt, was dann kam. Vor allem Sie von der DMSG haben mir bestätigt, wie wichtig es ist, dass auch diejenigen Selbsthilfegruppen eine Chance haben, an Geld zu kommen, die nicht eine zufällig wichtige Krankheit für die Pharmaindustrie haben. Und das ist für mich das wichtigste Ergebnis dieses Tages heute eigentlich, dass das Pharmasponsoring sozial völlig ungerecht und völlig unabhängig von Patientenbedürfnissen ausgeteilt wird. Es hängt überhaupt nicht davon ab, was Patienten brauchen, sondern es hängt nur davon ab, was die Industrie sich für Erwartungen an den Absatz ihrer Medikamente erhofft. Ist ja auch logisch. Wie kann man denn von der Industrie erwarten, dass sie die Bedürfnisse der Patienten erfüllt? Sie erfüllt natürlich die Bedürfnisse der Aktionäre, oder derjenigen, die die Medikamente verkaufen wollen. Ist doch gar nicht mal ein Vorwurf, wir haben in Deutschland in dieser Hinsicht eine Art Raubtierkapitalismus.

Wir hatten nach dem Kriege das, was Ludwig Erhard Soziale Marktwirtschaft genannt hat. In diesem Begriff sind zwei Elemente enthalten. Marktwirtschaft ist an sich immer unsozial, jedenfalls für einen Teil der Bevölkerung, deswegen wurde das Wort „sozial“ dazugefügt. Der Staat hatte das auszugleichen, was der

Kapitalismus an Risiken und Nebenwirkungen erzeugt und was nicht Arzt und Apotheker ausgleichen können, weil sie dafür viel zu spät kommen. Es muss viel früher ausgeglichen werden, und das kann der Staat heute nicht mehr leisten, weil er diese Aufgabe nicht mehr als seine betrachtet und weil er auch das Geld dafür nicht mehr hat. Und das brauchen wir wieder, wir brauchen die sozialen Aspekte der Marktwirtschaft in neuen Händen. Das können die Selbsthilfegruppen natürlich nicht einfach selber aufnehmen. Sie sind zwar der Indikator dafür, dass das notwendig wäre, sie sind der Seismograph für die kapitalistischen Beben, also die Risiken und Nebenwirkungen dieses Systems. Ich sage das wirklich sehr krass, noch krasser vielleicht als Stefan Edgeton das schon gesagt hat mit dem Kapitalismus. Wir brauchen nicht nur freiwillige Poollösungen, sondern wir brauchen eine staatliche Direktive, dass, **wenn der Staat das nicht mehr alleine schafft, die Akteure des Marktes die Nebenwirkungen ihrer Tätigkeit selber ausbügeln müssen.** An dieser Stelle ist es ein Stück Verstaatlichung der Pharmaindustrie, weil ein Zwang, also, ich vergleiche den Patientenpfennig, den ich fordere, ich habe das in meinem Vortrag dargestellt, Poollösung ist nur von der anderen Seite die freiwillige Form, das in etwas zu gießen, was auch heute schon möglich ist. Ich verlange vom Staat, dass er, so wie der Solidaritätszuschlag für die neuen Länder jahrelang ausgeglichen hat, was dort fehlte, dass er für die Patienten einen regelmäßigen Patientenpfennig per Gesetz einführt, so wie der Kohlepfennig die Steinkohleförderung gesichert hat, weil sie arbeitsplatzmäßig notwendig war. So müssen die Patientenbedürfnisse durch einen Patientenpfennig gesichert werden, und das muss per Gesetz eingeführt werden. Und da müssen sich alle, nicht nur die Pharmaindustrie, auf die sich heute alles konzentriert, weil sie so ein schlechtes Image hat... das wird auch noch schlechter dadurch. Es gilt ganz genauso für die Ärzteschaft und die Krankenhäuser und die Medizingeräteindustrie, für die noch keiner heute geredet hat. Die sind ganz genauso beteiligt an den Problemen, die wir alle als Patienten haben, oder Sie als Patienten haben.

Die Akteure im Gesundheitswesen, die verdienen wollen, die müssen sich alle daran beteiligen. Nur dann kann eine solche Poollösung, jenseits der Freiwilligkeit, auch für die da sein, die eine seltene Erkrankung haben, für die sich keine Pharmaforschung lohnt, oder die eine Erkrankung haben, für die es keine Medikamente gibt, oder die ein anderes Problem haben, das überhaupt keine Medikamente hat. Gegen Arbeitslosigkeit gibt es keine Medikamente. Trotzdem brauchen Arbeitslose, die verstärkt entstehen, Hilfe. Gerade hat wieder, wer hat das gestern gesagt, 7500 Mitarbeiter werden entlassen. Jeden Tag hören wir solche Meldungen, kein Mensch kümmert sich um die und es wird das Arbeitslosengeld gekürzt, wird umgewandelt in Arbeitslosengeld 2, und so weiter. Also, das, was ich sage, gehört nicht nur hier in unseren Gesundheitsbereich hinein, sondern der Staat verabschiedet sich auf ganzer Linie von den Folgen, von dem Ausgleich für die Folgen des Kapitalismus, von den unsozialen Folgen des Darwinkapitalismus. Da brauchen wir auf ganzer Linie neue Lösungen und dies ist nur ein Teil davon, aber das ist der, der uns hier interessiert.

**Lilo Berg:** Also, Frau Kemper, Herr Klingebiel. Sie als Vertreter von Selbsthilfegruppen, wären Sie denn mit einem solchen Modell einverstanden, das Herr Kranich gerade vorgeschlagen hat? Das bedeutet auf der anderen Seite auch, dass Sie Zuwendungsempfänger eines wie auch immer demokratisch gestalteten Gremiums sind und in gewisser Weise auch einen Freiheitsverlust haben. Noch können Sie selbst darüber bestimmen, wen Sie angehen um Sponsorengelder, wen Sie sich da aussuchen, was Sie fordern. Und das würde Sie zwar alimentieren, aber es würde auch einen Freiheitsverlust bedeuten. Hätten Sie Zutrauen, dass Sie gerecht bedacht würden?

**Herr Klingebiel:** Vielleicht muss man einfach nochmal erklären, welche Funktion Selbsthilfe hat und wie sie entsteht. Wir sind Mitgliederorganisationen und unsere Mitglieder, die Patienten, die sagen was sie eigentlich wollen. Und das sagen sie auf Landesverbandsebene und das sagen sie ganz deutlich auf Bundesebene. Und so ein Geschäftsführer, der ich bin, wäre mit dem Klammerbeutel gepudert, wenn er nicht ganz genau Reinhört, was die Patienten wollen. Die Vertreter in diesem Landes-, – oder Bundesverband, die haben eine wahnsinnige Angst zum Teil vor Pharmaindustrie, das ist ganz klar. Die sagen: „Woher kommt denn das Geld?“ Und die gucken genau darauf, was eigentlich passiert. Andere, die gibt es wieder, die sagen: „Warum kriegen wir das nicht direkt, warum ist das in diesem Bundesverband, oder irgendwo in der Geschäftsstelle, warum versickert das da? Ich möchte das direkt ausgezahlt haben.“

Es gibt Pharmafirmen, und das kritisiere ich sehr, die mieten Busse und fahren nach Berlin, mit Patienten und sie machen hier Sponsoring. Ihre Vorrednerin (Frau Kemper) hatte sich beschwert, dass sie kaum Geld hat und ist mehrfach in ihren Bereichen da aufgetaucht, mit enormen Summen oder mit enormem Sponsoring, und die Frage ist, wie das sich auch immer verteilt hat. Ich könnte so eine Aktion mit meinen Mitgliedern überhaupt nicht machen, die würden mich entlassen. Ich sage es mit aller Deutlichkeit, die würden unseren Vorstand abwählen, wenn der so eine Aktion macht. Das muss sehr sauber, sehr deutlich miteinander ausgehandelt werden.

Ich muss aufpassen, wieviel Prozent meines Geldes, das ich als Organisation einnehme, da muss man sehr genau aufpassen, woher kommt das, und zu welchem Prozentsatz kommt das woher? Ich habe mehrere Projekte vorgestellt, die kommen aus dem Bereich des Staates, aber das, was unsere Mitglieder an Spenden machen, das haben wir auch gesondert ausgewiesen in unserem Haushaltsplan. Die Mitgliederzahlen, oder Mitglieder Spenden und die Mitgliederbeiträge sind etwa 25% unseres gesamten Haushaltes, das andere kommt aus staatlichen Bereichen, und nur ganz wenige Prozent, zwischen fünf und sieben Prozent, kommt von der Industrie. Ich bin aber der Einzige in der Selbsthilfe, der das so offen sagt. Entschuldigung, wenn ich das auch so sage: Es gibt Wenige, die das auch so deutlich sagen. Natürlich brauchen wir die fünf bis sieben Prozent, das ist manchmal der I-Punkt obendrauf. Das zu diesem Thema, und das müssen wir uns sehr genau überlegen. Unser Vorstand wird alle zwei Jahre gewählt, ich bin

Angestellter dieses Vereins, um das auch mal mit aller Deutlichkeit zu sagen, und ich muss aufpassen, wo ich hinfahre und wohin ich eingeladen werde. Das ist genau das, was Sie sagen.

Es gibt Firmen, die haben mir ein Gehalt geboten, ich sage das so deutlich, das wäre sicherlich höher als mein derzeitiges. Es ist nicht das, was wir in der Selbsthilfe machen und machen dürfen. Eine ganz andere Sache, die hier völlig runterfällt, was hier die Situation innerhalb der Selbsthilfe deutlich macht: Wir gehen von völlig unterschiedlichen Voraussetzungen aus. Die Voraussetzung, wieviel Mitarbeiter oder wieviel Betroffene im Krebsbereich hier anwesend sind, das zeigt es deutlich. Firmenvertreterin, Vertreterin der Gruppen, mehrere Gruppen aus dem Bereich Brustkrebs. Das zeugt hier davon, dass es hier nur Brustkrebs -, ich sage das in Anführungsstrichen, Patienten gibt oder Krebspatienten. Wir haben insgesamt, das sagte Herr Langguth-Wasem, 85 Gruppen in der BAGH, und Krebs ist eine der Gruppen, und wir sollten überlegen, was machen denn die anderen 84 Gruppen. Und wir sollten überlegen, **was machen denn die kleinen Gruppen**, die nirgends sind, und was passiert denn da mit dem Geld? Und **wie können wir diese Gruppen zukünftig beraten, und wie können wir die künftig in ein Beratungs- und Sponsoringsystem mit einbeziehen**. Danke.

**Frau Kemper:** Es ist völlig richtig, dass auch andere Erkrankungen in angemessener Weise Berücksichtigung finden müssen, ebenso wie auch alle anderen Krebserkrankungen. Bloß denke ich, gerade wir Frauen mit Brustkrebs, die hier in Deutschland angetreten sind um was zu verändern, haben dafür unsere überlebensberechtigenden Gründe. Ich habe das vorhin vorgetragen: **Wir haben sehr schlechte Überlebensraten im internationalen Vergleich, und das hat uns Frauen auf den Weg gebracht**. Ich denke, das kann man auch respektieren, abgesehen davon, dass, was die Krebserkrankungen der Frauen anbetrifft, eben Brustkrebs dann, auf Grund der hohen Erkrankungsraten, einen besonderen Stellenwert einnimmt. **Es ist keine sehr gute Idee, Krankheiten gegeneinander auszuspielen**. Wir haben alle unsere Berechtigung, uns in unserem Bereich zu engagieren. Das spreche ich auch keinem anderen ab.

**Lilo Berg:** Ganz kurz, vielleicht eine ganz kurze Antwort auf die Ursprungsfrage: „Wäre die Poollösung eine Lösung für Sie?“

**Frau Kemper:** Ich kann mir das durchaus vorstellen, dass die Poollösung eine Lösung, oder auch eine Teillösung ist. Ich bin mir absolut darüber bewußt, dass **die Frage der Unabhängigkeit der Arbeit in den Patienteninitiativen ein enormes Gewicht hat, denn sonst hat unsere Arbeit keinen Wert**. Von daher kann ich mir vorstellen, dass Poollösungen eine Lösung sind, jedoch wie dann die Verteilung der Gelder aussieht und ob wir dabei nicht in ähnlicher Weise vielleicht wieder hinten runterfallen, wie es eben momentan durch die Regelung im SGB IX der Fall ist, das kann ich so noch nicht absehen.

**Herr Kranich:** Ich wollte nur noch ergänzen: Es sind in Deutschland, wenn die Zahlen von NAKOS stimmen, drei Millionen Menschen in Selbsthilfegruppen. Davon ist ungefähr eine Million in der BAGH, knapp, das heißt nur ein Drittel, und die Anderen sind Gruppen, die nicht in der Weise groß organisiert und vertreten sind, sondern das sind überwiegend kleine Selbsthilfegruppen, die niemand haben, der sie vertritt und wahrscheinlich auch niemanden haben, der ihnen Geld gibt. Das muss man nur mal an sich heran lassen. Die, über die wir hier reden, die gesponsort werden von der Industrie, sind nur ein sehr kleiner Teil und davon auch nicht alle in der BAGH. Also, es geht wirklich darum, zu gucken und nicht die Krankheiten gegeneinander auszuspielen. Das ist etwas, was ich in der Selbsthilfeunterstützung auch erlebt habe, dass wir gegenseitig immer versuchen Aggressionen auszutauschen, anstatt die dahin zu tragen, wo sie hingehören, nämlich nach außen, zu denen, die uns nicht anerkennen. Wir müssen es lernen, untereinander solidarisch zu sein, um die Aggressionen nach außen zu wenden, und nicht untereinander aggressiv zu sein. Und das merkt man hier ganz deutlich, wie wichtig das ist.

**Teilnehmerin:** Herr Kranich, eigentlich haben Sie mir schon allen Wind aus den Segeln genommen und vielen Dank dafür, denn eigentlich wollte ich das vielleicht etwas weniger cool formulieren, weil Sie das wunderbar formuliert haben. Ich danke Ihnen für den Vorschlag mit diesem Pfennig, das finde ich, ist also eine hervorragende Idee, denn, was mich heute etwas geschockt hat, so am Ende des Tages, und wir sind nur noch eine relativ kleine Runde, wahrscheinlich lauter Betroffene, nehme ich mal an, ist wirklich, dass man davon ausgeht, es gibt offenbar nur organisierte Patienten. Dabei, die Wirklichkeit ist so, dass die meisten Patienten nicht organisiert sind und was mich unangenehm berührt hat, das ist also diese Art, da können Sie nichts dafür, ich meine, - Sie sind Mitarbeiterin von LaRoche -, wie zum Teil kritiklos die Patienten instrumentalisiert werden. Ich persönlich halte diesen Lauf, oder wer diesen Monat Oktober erfunden hat, als Krebsmonat, als eine komplette Verballhornung...

Zwischenruf Frau Dr. Batke-Grimm: Kommt aus Amerika die Idee, ist nichts Neues...

**Teilnehmerin:** Es ist nicht immer gut, was aus Amerika kommt, das heißt, wir müssen nicht immer hinterherlaufen, wenn jemand was sagt, das haben wir schon mal gehabt in unserer Geschichte, war auch nicht so gut. Ich finde, die Krankheit gibt es nicht nur im Oktober, es gibt nicht nur Brustkrebs, wie Sie sagten, es gibt ganz viele verschiedene gefährliche Krankheiten. Sicherlich ist es wichtig und toll, dass endlich die Brustkrebsinitiativen aktiver werden, aber was mich schockt, das sind eben die vielen Koalitionen im weiteren Sinne des Wortes, nicht als Brustkrebskoalition, wo schon wieder untereinander diese Konkurrenzsituation dazusein scheint. Und das finde ich, deshalb denke ich und will mit etwas Gutem weggehen, weil ich darüber schreibe. Oder einen Film mache, vielmehr. Als was kann man eigentlich hier rausgehen, was wäre die Frage, gibt es eine wirkliche Forderung, also, dass hier nur Pharmazie praktisch das

Geld gibt und das hier akzeptiert wird, das finde ich zum Kotzen, aber das sage ich ganz privat.

**Herr Edgeton:** Ich bin dem Vortrag von Frau Dr. Batke-Grimm sehr dankbar, oder für den Vortrag sehr dankbar, weil er das Maß an Transparenz erfüllt, das ich mir eigentlich erwarte, weil in dem Vortrag sehr deutlich wirklich fortgeführt wird, wie man es nicht machen soll. Also, dass eine Pharmazeutische Industrie die Selbsthilfe kreiert und dann auch noch (Zwischenrufe) – ja, so haben Sie es dargestellt -, da sind bestimmte Netzwerke (Zwischenrufe)– ja, aber so wurde es dargestellt, so wurde es dargestellt. Wie es war, kann ich natürlich nicht sagen, ich kann nur das... (Zwischenruf) Ja, so haben Sie es dargestellt, Sie haben... (Zwischenrufe) trotzdem finde ich es hoch... (Zwischenrufe), also da kommt Stimmung auf, also ich finde es in mancherlei Hinsicht eben schwierig, zum Beispiel, wenn eine Infrastruktur wie zum Beispiel eine Geschäftsführung und eine Moderation finanziert wird, allein, oder überwiegend allein von einer Firma, wenn die Patientinnengruppen dann in Bussen für politische Aktionen wirklich benutzt werden. Das finde ich sind alles, also man kann es, ich will das Alles im einzelnen nicht noch mal wiederholen, insofern bin ich wirklich dankbar, weil wir haben das immer gehört, dass das so läuft, im Brustkrebsbereich. Nun wissen wir es aus erster Hand. Und das Zweite, was ich gern sagen möchte, es ist ein deutlicher Unterschied zum Beispiel zu dem, was die Frau von Hexal hier vorgetragen hat, was die Standards anbelangt. Ich will das wirklich nicht verstanden wissen als allgemeine Kritik, globale Kritik an der Pharmaindustrie und an Pharmasponsoring, in dieser Weise geht es glaube ich nicht. Eine zweite Bemerkung: Herr Klingebiel, Sie haben gesagt, es gab da Jemand, der Ihnen was angeboten hat. Ich glaube, die Selbsthilfe muss dann irgendwann eine Kultur entwickeln, das offen zu sagen. Das beim Namen zu nennen, das öffentlich zu machen, auf der Homepage den Krankenkassen das mitzuteilen. Es gibt einzelne, die das machen, um den Pharmafirmen deutlich zu machen: „Wenn Ihr solche Versuche macht, dann kommt Ihr da nicht ungeschoren davon.“ Dann werden die das irgendwann nicht mehr tun.

**Lilo Berg:** Die nächste Wortmeldung war hier vorn. Es sind so viele Wortmeldungen, ich habe noch in Erinnerung bis zu Ihnen und dann fangen wir doch mal an.

**Frau Krohn:** Bevor ich direkt antworte, ich hatte eigentlich noch was zu dieser Poollösung zu sagen, und ich finde diese Poollösung phantastisch, ich befürchte nur, weil bei dem, was ich im Kleinen schon mitgekriegt habe, dass dieses Gerangel um das Geld hinterher ein Riesenchaos auslöst. Ich glaube, da wird sich die Pharmaindustrie eher einig werden, als die Selbsthilfeorganisationen unter sich. Dann wird es genau so wieder sein, dass der, der am lautesten schreit, das meiste Geld kriegt, da wird sich nichts ändern daran. Ich finde, das, was Herr Kranich gesagt hat, dass die Aggressionen nach außen getragen werden müssen, bevor sie uns auffressen, daran sollten wir als Erstes arbeiten. Dann wollen wir eine Weile warten, und dann können wir an der Poollösung arbeiten, vorher

klappt das sowieso nicht. Jetzt einmal etwas zur Transparenz, was die Zusammenarbeit mit Hoffmann-La Roche angeht. Ganz kurz, es war vielleicht ein bisschen ungünstig dargestellt von Frau Batke-Grimm, (Zwischenruf) nein, nein, ich muss mich für nichts entschuldigen, ganz gewiss nicht. Das, was die Krebshilfe mit uns versucht hat, das war eine absolute Domestizierung. Die haben wirklich versucht, uns einen Dachverband überzustülpen, daraufhin sind wir da nicht mehr hingegangen, das war ein reiner Zufall, dass dann alle eingeladen wurden und dass es wieder der gleiche Kreis war. Ich möchte nur noch mal ganz kurz sagen, ich habe damit nichts zu tun gehabt.

**Teilnehmerin:** Okay, ich habe eine Frage: Es war den ganzen Tag über von Transparenz in Bezug auf die Ressource Geld die Rede und bei mir ist eine Fragestellung entstanden. Die Selbsthilfeorganisationen treten mit dem Anspruch an, dass sie Betroffene vertreten. Ich habe das Bedürfnis entwickelt, dass die ganzen Organisationen, wenn sie Strukturen der Vertretung institutionalisieren, dass sie Leitlinien entwickeln. Wie sie nach innen zu den Betroffenen die Interessen vertreten, das heißt indem sie zum Beispiel Umfragen machen oder ähnliches, also sich nicht abkoppeln von der Basis und dann behaupten, das wären die Interessen von Patienten und Patientinnen. Sondern dass sie offenlegen, nach außen, welche Maßnahmen oder Instrumente sie entwickeln, um immer zurückzukoppeln. Das ist das auch, was die Leute, die bei uns irgendwann mal an die Tür geklopft haben und nicht diese Hinterzimmerzirkel, wie es am Anfang abqualifiziert worden ist. Die Selbsthilfe gibt es einfach schon seit 20, 30, 40 Jahren oder noch länger, das ist eine Anforderung, die ich an solche Organisationen stellen würde und da möchte ich einen Standpunkt zu haben.

**Lilo Berg:** So, es gab so viele Wortmeldungen, dass ich gestehen muss, ich habe den Überblick verloren, ich würde ganz gern noch mal neu aufnehmen. Wer knüpft direkt an den Diskussionsstrang an? Ich glaube, Sie haben sich vor langer Zeit gemeldet, fangen Sie einfach an, und dann gehe ich im Uhrzeigersinn durch.

**Herr Langguth-Wasem (BAGH):** Ich will als Vertreter der Spitzenorganisation der Selbsthilfe Behinderter und chronisch Kranker nochmal sagen, es ist richtig, Herr Kranich, wir sind nur eine Million, so um die Million rum, der Selbsthilfe Behinderter und chronisch Kranker. Nicht der Selbsthilfe von... es gibt die vielen anderen Gruppen. Selbsthilfe der anonymen Alkoholiker und... da gibt es einen ganz großen Bereich, der heute überhaupt nicht vertreten ist. Die Behindertenselbsthilfe koppelt zurück zu ihren Mitgliedern über Bundesverbände und fragt dort nach, was es an Informationsbedürfnissen gibt, oder wo behinderte Menschen und chronisch kranke Menschen vertreten werden sollen. Im Gesundheitsbereich ganz aktuell über Fachtagungen. Wir machen eine große Fachtagung im November über Patientenrechte, wo wieder alle Selbsthilfegruppen im Bereich der Behindertenselbsthilfe vertreten sind. Um genau dort vorzutragen, wieweit werden Patientenrechte gefordert, wieweit können sie von uns überhaupt umgesetzt werden, das ist dann noch die nächste Frage. Die Beteiligung erfordert ein hohes Maß an Information, auch an Bereitschaft, sich zu

engagieren. Das ist nicht nur die Frage der Hauptamtlichkeit, das ist unser Anspruch. Das zu diesem Bereich. Die andere Frage, die hier kam, nämlich die Poollösung, die wird ganz schnell in der Selbsthilfe so auf einen Sockel gestellt, es ist was Tolles. Die hat so einen Charme, die Frage, wer über den Pool, über die Verteilung des Pools entscheidet, das ist dann die entscheidende Frage. Ich könnte mir vorstellen, im anderen Bereich, es gibt beim Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung einen Ausschuss, der über die Ausgleichsabgabe entscheidet. Das sind die Gelder, die eingesammelt werden für nichtbeschäftigte Schwerbehinderte. Dort sitzen Bestimmte, die verteilen. Da kriegen manche was und manche kriegen nichts. So einfach ist das und wenn ich mir vorstelle, dort würden die Krankenkassen, in dem Krankenkassenbereich wird das auch gefordert, einen Pool, für die Finanzierung der Selbsthilfe im Rahmen der Krankenkassen nach § 20 SGB V, (siehe Anhang) da ist dann die Frage, ob die kleineren Verbände mitbeteiligt werden, oder ob wieder nur die großen Verbände was abkriegen. Das ist die Frage, wieweit dieses dann demokratisch gelöst wird. Nur mal so als Anmerkung, dass diese Poollösung zwar ein Vorteil ist, weil sie beteiligt werden, aber die Beteiligung muss gut und demokratisch organisiert werden.

**Herr Kranich:** Ich möchte das noch ein Stück weiterführen, ich habe vorhin schon von dem Beispiel erzählt, wie in Hamburg Selbsthilfegruppen unterstützt werden, schon seit 15 Jahren. Ich glaube, dass solche Poollösungen auf lokaler Ebene viel leichter sind als auf Bundesebene. Da haben die Leute konkret jemanden vor sich und dort gehen auch die Mitglieder der Gruppen hin, die nicht in der BAGH oder im Dachverband organisiert sind. Wenn Sie also in jedem der 321 Landkreise Deutschlands einen Selbsthilfeunterstützungspool einrichten würden, der von der Industrie, den Krankenkassen und den jeweiligen Landesregierungen oder sonst was gefüllt wird, da könnten Sie regionale Selbsthilfe – und Patientenparlamente einrichten, die wirklich allen Kranken die Chance gäbe, dorthin zu gehen. Trotzdem haben Sie noch ein Problem. Die eine Hälfte der Patienten, oder sagen wir mal ein Teil, hoffentlich nicht die Hälfte, ist chronisch krank. Wir haben drei Millionen Selbsthilfegruppenmitglieder in Deutschland, noch etliche chronisch Kranke, die nicht in der Selbsthilfe sind. Es gibt auch noch all die vielen Patienten, die akut krank sind, die sich den Arm gebrochen haben, den Blinddarm herausgenommen kriegen oder so, die niemals in eine Selbsthilfegruppe gehen, weil das Problem nach einem halben Jahr, nach zwei Wochen wieder vorbei ist. Die aber möglicherweise ihre Probleme damit haben. Oder die Patienten, bei denen die Operation misslungen ist, die behandlungsfehler-geschädigt sind, die gar keine Kraft haben, in Selbsthilfegruppen zu gehen, weil das viel zu kräftezehrend für sie wäre und sie immer wieder mit ihrem Schicksal konfrontiert.

Für diese Patienten muss auch etwas getan werden, und jenseits der Selbsthilfe braucht es dafür Unterstützungsstrukturen, für die ich hier stehe und Stefan Edgeton und andere, die Fremdhilfe organisieren, für Patienten und im Sinne

von Patienten. Die können gar nicht in der gleichen Weise demokratisch von unten von Betroffenen organisiert und dargestellt werden, sondern da braucht es eine Professionellenstruktur, die aber eng an die Bedürfnisse der Patienten angebunden ist. Und zwar enger, als das heute im Gesundheitswesen sonst der Fall ist, bei Ärzten, Krankenhäusern und so weiter, die alle ihre Fremdinteressen haben. Heute vertreten doch die wenigsten Ärzte Patienteninteressen, weil sie Praxiscomputer haben, wo sie wissen, was können sie noch abrechnen vor dem Quartalsende, das ist doch kein Patienteninteresse. Ich sage das mal wieder sehr zugespitzt, ohne Einzelne damit beleidigen zu wollen.

Wir brauchen andere Strukturen und wir brauchen Professionelle, die auf Patientenseite sind, und das alles muss aufgebaut werden. Das gehört zu einer solchen Finanzierung, das gehört auch dazu, wenn man von Poollösungen oder von Finanzierungen dieser Arbeit spricht. Nicht nur, dass Selbsthilfegruppen kleine Summen kriegen für ihre Portokasse, sondern dass richtige Professionalsierungsstrukturen gebraucht werden, die Patienten, und nicht nur die chronisch Kranken, auch die akut Kranken, unterstützen und vertreten können. Das ist eine wesentlich größere Aufgabe als sie heute von den Industrieunternehmen, der Pharmaindustrie oder so finanziell unterstützt.

Ich möchte auch nicht den Eindruck erwecken, dass eine solche Poollösung denjenigen, die heute etwas bekommen, weniger geben möchte, ich möchte nicht, dass Herr Klingebiel weniger Geld kriegt von irgend jemandem als heute, sondern ich möchte, dass eigentlich alle Selbsthilfegruppen und alle Selbsthilfegruppenunterstützungsstrukturen für die akut Kranken die Chance haben, Geld zu bekommen und zwar unabhängig. Es soll also nicht schlechter werden für irgend jemanden, sondern es soll für alle besser werden.

**Lilo Berg:** Ist das nicht die Vorstellung vom Paradies?

**Herr Kranich:** Bitte, nicht die gegenseitigen Interessen gegeneinander stellen, sondern gemeinsam nach außen gucken, wie können wir da Weiterentwicklung fordern, denn wenn wir, als betroffene Patienten und hier, ich als Unterstützer, das nicht fordern, wer soll das denn tun?

**Herr Bergemann** (Selbsthilfe Krebs, Publikum): Das war eine tolle Fortbildung, herzlichen Dank. Ich habe gelernt, dass wir wohl alle den gesellschaftlichen Konsens brauchen, so wie diese Gesundheitsreform nur durchgegangen ist, weil nicht nur die SPD und die Grünen, sondern die CDU auch da mitgewirkt haben, und die Ulla Schmidt hat da wirklich eine Konsensleistung schon vollbracht. Das muss man ihr trotz aller Kritik sagen, ob diese bittere Pille auf unserer Zunge dann so zergeht, wie sie gedacht ist, das werden wir dann in den kommenden Monaten sehen. Ich sehe sehr viel soziale Ungerechtigkeit gerade für chronisch Kranke, gerade für Krebskranke. Ich gehe in die Charité zurück, mit der Erfahrung, dass hier sehr dynamisch diskutiert wurde, und das dieses Konzept, was wir seit elf Jahren..., soll ich noch was sagen? (Zwischenrufe) Nein, seit elf Jahren

machen wir Folgendes: Wir haben natürlich unsere Mitgliedsbeiträge, wir haben von Mitgliedern Spenden, wenn Krebskranke aus der Kirche ausgetreten sind und die es wünschen, beerdigen wir sie, wir haben für die Beerdigung schon sehr viel Geld bekommen, und dieses Konzert, was die Berliner Philharmoniker, also wirklich, das ist... (Zwischenrufe)

**Lilo Berg:** Also, wir wollen nicht die letzten elf Jahre aufarbeiten, Entschuldigung.

**Herr Bergemann:** Die Frage ist, die Frage ist heute, wie kriegt die Selbsthilfe Geld, nicht? Das ist doch die Frage. (Zwischenrufe)

**Lilo Berg:** Die Frage ist, wie geht es weiter.

**Herr Bergemann:** Gut, ich sage es dann in zwei Sätzen noch. Wir brauchen, wie bei der Gesundheitsreform, einen gesellschaftlichen Konsens, und wir bedanken uns bei allen, die mithelfen die Selbsthilfe zu finanzieren und die Selbsthilfe sollte untereinander nicht so viel Futterneid entwickeln, dass sie dann dem Anderen noch jeden Euro missgönnt.

**Lilo Berg:** Vielen Dank für den Beitrag, hinter Ihnen war die nächste Wortmeldung.

**Teilnehmerin:** Ich kann da nochmal unmittelbar anschließen, weil es klang hier an, die vielen Koalitionen Brustkrebs, das wäre eine Überrepräsentation – stimmt. Das ist kein Zufall, denn die Diskussion, um die es heute eigentlich geht, die hat in dieser Koalition Brustkrebs eben vehement stattgefunden, nämlich um die Frage des Sponsors und der Unabhängigkeit. Das hat dazu geführt, dass die Koalition Brustkrebs sich gespalten hat, nämlich in solche, die mit Roche weitergegangen sind und die anderen, die sich abgespalten haben und eine unabhängige Stiftung gegründet haben. Das ist der Hintergrund für die vielen Koalitionen Brustkrebs. Darüber ist in der Öffentlichkeit sehr viel Falsches berichtet und sehr viel Falsches gesagt worden, auch die Darstellung von Frau Batke-Grimm entspricht nicht der Wahrheit. In Teilen war es richtig, in Teilen aber sind Dinge weggelassen worden und wer sich dafür interessiert, wie es mit der Stiftung war, der kann sich bei uns also gern informieren, wir geben da sehr gern Auskunft drüber.

Worum es aber eigentlich geht, ist die Unabhängigkeit der Patientenvertretung in unserem deutschen Gesundheitswesen, die ist nicht da. Und warum ist sie nicht da? Weil sie nicht gewünscht wird und wieso passiert da nichts, Herr Kranich hat einen guten Vorschlag gemacht, das wird aber nie durchsetzbar sein, weil das System ist so wie es ist, es ist so gewollt, das heißt, wir Patienten sollen doch außen vor gelassen werden, und deshalb sind wir dann auf diese Kanäle angewiesen, dunkle Hinterzimmer, in denen man von der Pharmaindustrie Geld bekommt, oder andere Zuwendungen. Das ist doch das Normale und viele haben noch nicht einmal ein Problem damit, die sagen, die Pharmazeutische

Industrie tut uns doch Gutes, wir kriegen doch sonst kein Geld. Das heißt, die Sensibilisierung über dieses Thema ist in der deutschen Gesellschaft bislang überhaupt nicht vorhanden gewesen, oder nur in Teilen, in sehr aufgeklärten Teilen, überhaupt zur Sprache gekommen. In den vielen Diskussionen, die wir in der Koalition Brustkrebs haben, waren wir die Nestbeschmutzer, die nur den Anderen das Geld nicht gegönnt haben und deshalb sage ich, diese Veranstaltung war sicherlich anders gedacht, aber sie hat sehr viel Wahres herausgebracht. Darüber freue ich mich sehr und ich glaube, wir müssen genau hier weitermachen, die Transparenzdiskussion ist das, was wir brauchen, wir brauchen die Forderung nach einer unabhängigen Patientenvertretung.

**Frau Forbriger:** Ich wollte kurz anmerken, dass es auf einer Ebene natürlich Zufall ist, dass das Thema Brustkrebs so stark auf dieser Tagung vertreten ist. Wir hatten die deutsche Alzheimergesellschaft, sie hat leider abgesagt, es ist z. B. die MS-Gesellschaft da. Es gibt nicht nur Krebs in Deutschland. Zu diesem Thema, was hier aufkommt, kann ich Ihnen nur anbieten, dass die verschiedenen Parteien gern auf [www.inkanet.de](http://www.inkanet.de) ihre verschiedenen Statements machen können. Es scheint mir wichtig, dass da mal eine Aufklärung ist zu diesem Thema, mit den verschiedenen Meinungen auf einer unabhängigen Web-Site.

**Lilo Berg:** Danke schön. Ganz kurz einen Einschub von Gudrun Kemper.

**Frau Kemper:** Also, der Bruch der Koalition Brustkrebs ist nicht alleine zustande gekommen durch diese Finanzierungsfragen, sondern das ist Ihre Interpretation, (Zwischenrufe) sondern nein, also bitte, ich denke, man muss schon den ganzen Kontext sehen, es ging auch um andere Dinge im Hintergrund, Etablierung von Disease-Management-Programmen und so weiter, wo wir als Patientinnen nicht integriert worden sind, nicht gefragt worden sind.

**Lilo Berg:** Ich glaube, ich muss doch mal zu Gunsten der anderen Betroffenen-gruppen und Selbsthilfegruppen, die in diesem Raum noch sind und sich allmählich verabschieden, eingreifen und darum bitten, diese Diskussion, diese Auseinandersetzung, vielleicht später weiterzuführen. Wir gehen mit unseren Wortmeldungen weiter. Hier vorn war noch eine? Sie wollten eben noch was sagen.

**Frau Feyerabend:** Ja, ich würde gern noch mal nicht über Brustkrebs, sondern auf dieses Thema Transparenz zu sprechen kommen. Also, ich denke, Transparenz kann doch nicht heißen, dass wir anfangen öffentlich zu bekennen Geld von der Pharmaindustrie zu nehmen. Ich möchte da schon noch mal, also was Sie angesprochen haben, wie sind die Strukturen, wie wird überlegt und festgelegt und entschieden, für was wir dieses Geld gebrauchen. Es scheint ein großes Loch zu geben, in das immer mehr Geld reingestopft werden muss. Worüber wir überhaupt nicht sprechen ist wofür. Also, ein Beispiel: Wir hatten da draußen kurz darüber gesprochen, MS, diese Awareness-Kampagne, die dann so ein schönes Paar, also ganz entsprechend der Altersnorm und der ästhetischen

Norm, die könnten also genau so gut für Multivitaminsaft oder Deodorant Werbung machen, wo dann drunter steht: „Wir sind für Sie da, fragen Sie nach MS.“ Also, ich finde diese Sorte von Botschaft, die dahinter steckt, im Bild und im Wort, die finde ich absolut kontraproduktiv, dafür aufmerksam zu machen, auf die Lebensrealität von Menschen, die mit Einschränkungen leben müssen, für so etwas muss man kein Geld ausgeben. Das finde ich definitiv falsch, da muss überlegt werden, was wollen wir denn sagen über das Leben der Menschen mit chronischen Erkrankungen.

Ein zweites Beispiel, aus meinem „praktischen Bereich“. Ich habe gesagt, ich arbeite auch in der Hospizbewegung mit, dort kommen ganz absurde Situationen zustande. Der Kostenträger will nicht zahlen, wenn jemand nicht ordnungsgemäß innerhalb von zwei Monaten im Hospiz verstirbt. Dann gilt der nämlich nicht als sterbend, ja? Man könnte da hingehen und könnte, ich sage das nur als Beispiel: „Okay, der Kostenträger möchte nicht zahlen, dann müssen wir das Geld woanders herbekommen.“ Ich bin der Meinung, **dass wir diese Kostenträger und den Staat mit seinen sozialen Strukturen nicht aus der Pflicht entlassen dürfen.** Wir müssen an den Punkten, an denen es möglich ist, für die Versorgung der Menschen, die wir betreuen, kämpfen und nicht den einfachen Weg des Sponsorings wählen, der dann unheimlich Interessen- und Lobbyisten beladen ist. Ich finde, **es geht darum, sich zu überlegen: „Wofür brauchen wir das Geld?“** Ich meine, manchmal ist sogar an manchen Stellen zuviel Geld unterwegs und nicht zu wenig.

**Lilo Berg:** Vielen Dank, ganz hinten war eine Wortmeldung, die war noch vor Ihnen und dann kommen Sie.

**Teilnehmerin:** Ich wollte nur noch mal eine Lanze für die Pharmaindustrie brechen und sagen, was hier völlig ausgeblendet wird, ist auch die Chancen, die sich ergeben aus einer Kooperation mit der Pharmaindustrie im Sinne der Sache eigentlich. Dass man Inhalte transportieren kann, dass es nicht immer nur um Medikamentenabsatz geht, sondern das Feld viel breiter gefasst ist, dass Awareness möglich ist, dass Informationsbereitstellung möglich ist und - das wird hier völlig ausgeblendet, - dass man hier eine Chance sieht, ein Thema Krankheitsbilder, die im öffentlichen Bewusstsein gar nicht da sind, bekannt zu machen und Aufklärungsarbeit zu leisten.

**Lilo Berg:** Ganz kleinen Moment, hatten Sie sich eben schon gemeldet? Gerade eben, Sie wollten direkt dazu was sagen? Können Sie sich kurz vorstellen?

(Aufzeichnung nicht verständlich, es wurde offensichtlich nicht ins Mikrofon gesprochen.)

**Lilo Berg:** Danke für Ihren Beitrag, hier vorn war noch eine Wortmeldung.

**Teilnehmer:** Zu dem Vorletzten und dem Thema Awareness-Kampagnen. Also, ich möchte da ein bisschen zur Vorsicht mahnen. Es gibt seitens der

**Pharmazeutischen Industrie eine Strategie, die heißt Disease Mongering,** Disease Mongering, **das heißt, ich schaffe Krankheiten,** ich schaffe Bedarf. (siehe Anhang) Das Ganze läuft dann unter Prävention und Prophylaxe, also Früherkennung, und da werden Bedarfe für Medikamente geweckt, die zum Teil präventiv oder prophylaktisch eingesetzt werden. Klassisches Beispiel Hormonersatztherapie, (Zwischenruf), ich wollte es gerade sagen, Hormonersatztherapie, Brustab tasten, also das ist eine Strategie, die im Zunehmen begriffen ist. Da muss man dann tatsächlich als Patientenorganisation sehr aufpassen, dass man sich an solchen Dingen, über Awareness – Kampagnen zum Beispiel, nicht beteiligt und dadurch Menschen in ein Krankheitsparadigma pathologisiert, wenn man das mal so ausdrücken will, hineinzieht, das gar nicht notwendig ist. Das ganze Thema Früherkennung spielt da eine Rolle. Sie wissen, dass diese ganze Frage der Mammographie, das wurde eben angesprochen, hochumstritten ist, insofern Vorsicht. (Zwischenruf) Ich sage, sie ist umstritten. (Zwischenruf) Also, Ihre Reaktion zeigt ja, dass es umstritten ist. (Zwischenruf) Das sehe ich ein bisschen anders, jedenfalls sollte man mit solchen Forderungen, Awareness – Kampagnen und so weiter, sehr vorsichtig sein.

**Lilo Berg:** Ich habe noch eine Frage an Sie, an meine Nachbarin. Es ging aus allen Richtungen immer wieder um die Pharmaindustrie. Ich würde gern mal wissen, bewirkt dieser Kontakt zu Selbsthilfegruppen und die doch sehr wechsellvollen Erfahrungen, die Sie zum Beispiel in Ihrem Unternehmen in dieser Zusammenarbeit gemacht haben, was bewirkt das eigentlich intern, in so einem Pharmaunternehmen? Stimuliert das bestimmte Diskussionen? Das sind Menschen, die denken, die fühlen, die krank werden. Was bringt das eigentlich in so einem Pharmaunternehmen?

**Frau Dr. Batke-Grimm:** Das die Idee, die anscheinend nicht transportierbar ist, dass das Vorgehen im Grunde genommen dazu beitragen soll, dass ein Krankheitsbild, das war die Fokussierung auf Brustkrebs, die ist nun mal da, dass die auf der einen Seite nicht selbstlos ist, dass die aber durchaus ohne Verpflichtungen derjenigen, die das eingehen, außer, wir haben vorhin schon über Sponsoringverträge gesprochen, dass das Logo der Firma bei verschiedenen Aktivitäten dahinter steht, dass es einfach mal so angenommen wird, dass es genutzt wird zum Wohle der Organisation, die da in meinen Augen schlagkräftiger werden könnte. Bei mir kommt an, es wird teilweise genutzt, es wird zerredet, es geht im Grunde genommen, das ist meine Meinung, es geht an dem, was man gemeinsam erreichen könnte, geht es einfach vorbei und die Quintessenz ist, das habe ich schon aufgezeigt, dass wir hergehen und sagen: „Okay, projektbezogen wird unterstützt, aber das wird sehr stark zurückgefahren, und wir machen unsere eigenen Kampagnen, wo ganz klar steht, okay, das kommt von Roche und das Angebot ist da“. Und wir sehen auch, dass zum Beispiel nicht organisierte Patienten, gerade bei dieser Kampagne: „Durch die Brust ins Herz“, dass da im Grunde genommen Säle, also es tut mir selbst weh, aber dass da Säle gefüllt werden. Weil ganz einfach Bedürfnisse da sind und ganz klar, ich meine, ich ar-

beite in der Marketingabteilung, ich weiß sehr wohl, dass man durchaus durch Marketing Begehrlichkeiten, oder überhaupt Bedürfnisse wecken kann. Aber das war eine Vorgehensweise, die hat stattgefunden vor 20 Jahren. Wir sprechen hier von aufgeklärten Bürgern und Bürgerinnen, das ist zumindest meine Meinung.

**Lilo Berg:** Es gibt dieses Buch von dem Journalistenkollegen Jörg Blech, (siehe Anhang) der genau dieses Thema gerade aufgreift, mit den erfundenen Krankheiten, was vor vier Wochen vorgestellt worden ist. Im Journalismus und auch in der Buchbranche ist es ein Thema, was erst so richtig kommt.

Mit Blick auf die Zeit, wir haben zehn nach fünf, möchte ich Ihnen herzlich danken für Ihre Beteiligung, für das Engagement. Wir sind natürlich nicht zu einem Resümee gekommen, das war eigentlich nicht zu erwarten. Wir haben gesprochen über die Poollösung, natürlich auch über das Gerangel, das möglicherweise losbrechen wird, wenn es ein Gremium gibt, was über die Verteilung der Gelder bestimmen würde. Für mich, was ich hier mitnehme, ganz wichtig ist der Appell, man sollte sich nicht auseinander dividieren lassen. Es gibt eben sehr, sehr viele unterschiedliche Interessen, auch in der Selbsthilfeszene, es gibt unglaublich viele unterschiedliche Gruppierungen.

Sehr wichtig fand ich den Beitrag, **dass man sich eine Qualitätskontrolle gefallen lassen muss.** Die Diskussion muss zugelassen sein: **Was wird eigentlich gefördert** und was wollen wir da, und das wird sicherlich noch intensiver, wenn es verschiedene lokale Gremien gibt, die über die Verteilung der Gelder entscheiden. Ein Gedanke, der mir immer wieder gekommen ist und der vielleicht für Sie interessant ist: Mein Eindruck ist, **die Selbsthilfegruppen haben in den letzten Jahren unglaublich viele neue Aufgaben übernommen.** Sie sind gestartet, vor Jahrzehnten, als Beistand im Alltag, als Ratgeber und auch mal sagen, wo ein guter Arzt ist und sowas, und mittlerweile haben sie doch sehr starke politische Funktionen übernommen. Wirklich patient awareness (siehe Anhang) und mein Eindruck ist auch, diese vielen neuen Funktionen, die eigentlich mit dem Ehrenamt kaum zu vereinbaren sind, werden von den Geldgebern, im Gesundheits- und Sozialsystem, noch nicht ausreichend honoriert. Deshalb fände ich es sehr wichtig, wenn Sie sich auf Bundesebene stärker zusammmentun in Ihrer Vielgestaltigkeit und da eben eine entsprechende Förderung einfordern. Sie übernehmen Funktionen, die andere Organisationen, Behörden und so weiter leisten müssten. Es ist viel mehr als noch vor 20 Jahren.

Herzlichen Dank auch Ihnen allen auf dem Podium, dass Sie sich gestellt haben. Ich wünsche Ihnen noch einen guten Nachhauseweg. Ich möchte eins noch sagen, die Theodor Springmann Stiftung hat hier wirklich eine Pionierfunktion übernommen und nach meinen Recherchen ist es das erste Symposium zu diesem Thema in Deutschland, es ist ein Beginn und ich hoffe, dass es weitergeht.

# **Anhang**

## **Programm der Tagung**

## **Pressespiegel**

## **Leitlinien (Auswahl)**

Behinderte e.V. (BAGH)  
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.  
( diess.) Leitsätze zu ethischen Fragestellungen  
Leitlinien der DMSG  
Frauensebsthilfe nach Krebs e. V.  
patientinnen initiativen nationale koalition Brustkrebs (PINK)

## **Literatur- und Quellenverzeichnis**

## **Glossar**

## **Referenten**

## **Informationen zur Theodor Springmann Stiftung**



# Programm

## **10.00 bis 10.30 Begrüßung Einführung**

Evelyne Hohmann, Geschäftsführerin der TSS-Informationsstelle

## **10.30-11.30 Uhr Impulsreferate und Diskussion**

Herr Christoph Kranich, Leiter der Fachabteilung Gesundheitsdienstleistung der Verbraucherzentrale Hamburg: "Ohne Moos nix los. Aber: Geld stinkt. Was tun? - Vom Dilemma der Abhängigkeit"

Herr Dr. Stefan Etgeton, Gesundheitsreferent beim Verbraucherzentrale Bundesverband e.V. (vzbv): "Wes' Brot ich ess..." Qualitätsicherung bei der Vertretung von Patienteninteressen"

Herr Karl-Heinz Klingebiel, Geschäftsführer des Bundesverbandes für Kleinwüchsige Menschen e. V.: "Wieviel ist der Gesellschaft die Selbsthilfe wert?"

Moderation: Anja Forbriger (Autorin, INKA)

## **11.30-12.00 Uhr Pause**

## **12.00-13.00 Uhr Impulsreferate und Diskussion**

Frau Gudrun Kemper, mamazone - Frauen Forschung gegen Brustkrebs, Berlin (Advocacy): "Wir und die Pharmaindustrie: Awareness zwischen Demokratisierung & Diskreditierung"

Frau Dr. Anne Schardey, Leiterin Unternehmenskommunikation Hexal AG: "Wir wollen nur Gewinner - soziales Sponsoring als bedingungsloses Marketing: ist das möglich?"

Frau Erika Feyerabend (freie Journalistin, Sozialwissenschaftlerin), Mitarbeiterin des Gemeinnützigen Vereins BioSkop-Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften e.V.: "Selbsthilfe und Pharmaindustrie - eine gefährliche Partnerschaft"

Moderation: Evelyne Hohmann

## **13.00 bis 14.00 Uhr Mittagspause**

## **14.00 bis 15.00 Uhr Impulsreferate und Diskussion**

Frau Dorle Krohn, Vorstandsvorsitzende PINK Patienten-Initiativen Nationale Koalition Brustkrebs: "Über die angeblich gesteuerte Patientin - Ist Einflussnahme wirklich möglich?"

Herr Volker Langguth-Wasem, stellvertretender Vorsitzender der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e. V. (BAGH): "Leitlinien der BAGH - Entwicklung und Hintergrund".

Frau Ilona Nippert, DMSG Berlin e. V.: "Die Pharmaindustrie als Kooperationspartner? - Leitlinienentwicklung und die Vorstellung eines Modellprojektes"

Frau Dr. Erna Batke-Grimm, Produktmanagerin Bondronat/Ostac, Marketing Onkologie Hoffmann-La Roche AG / Deutschland: "Pharmasponsoring von Brustkrebspatientinnen - Selbsthilfegruppen: Eine Bestandsaufnahme"

Moderation: Anja Forbriger (Autorin, INKA)

## **15.15 Uhr Podiumsdiskussion**

Gudrun Kemper (Mamazone); Karl-Heinz Klingebiel, (BV Kleinwüchsige Menschen); Erna Batke-Grimm (Hoffmann-La Roche AG); Christoph Kranich (Verbraucherzentrale Hamburg)  
MODERATION: Lilo Berg (Leitung Ressort Wissenschaft der Berliner Zeitung, Autorin: "Brustkrebs. Wissen gegen Angst" )



## POLITIK

**Patientenfennig 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 „Patientenfennigs“ 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](mailto: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



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

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.

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](http://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](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](http://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 Poollösungen 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](#) (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>

# Geschäfte mit dem guten Ruf

SZ, 02.12.03

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 Interna 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 »Pharmaspenden 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](http://www.selbsthilfe.de), die allerdings bislang ohne inhaltliches Angebot ist. Der Nutzer wird um »ein wenig Geduld« gebeten. Verhandlungen der Nationalen Selbsthilfekoordination NAKOS (Berlin) mit dem Pharmaverband, die Adresse für die Selbsthilfe freizugeben, scheiterten bislang.

Zunehmend steigen Unternehmen auch mit gemeinnützigen 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 ■

Leitsätze der **Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V. (BAGH)** für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen insbesondere mit Unternehmen der pharmazeutischen Industrie

## **Präambel**

Die Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e.V. (BAGH) ist die Vereinigung der Selbsthilfeverbände behinderter und chronisch kranker Menschen und deren Angehörigen in Deutschland. Sie ist der Dachverband von derzeit 80 bundesweit tätigen Selbsthilfeverbänden und 14 Landesarbeitsgemeinschaften mit ca. 850.000 Einzelmitgliedern.

Die BAGH tritt unter den Grundsätzen der Selbstbestimmung, Selbstvertretung, Normalisierung, Integration und Teilhabe für die rechtliche und tatsächliche Gleichstellung behinderter und chronisch kranker Menschen ein. Dieses Engagement bezieht sich auf alle Politikbereiche, insbesondere auch auf die Gesundheitspolitik.

Um ihren Auftrag der Interessenvertretung behinderter und chronisch kranker Menschen sachgerecht wahrnehmen zu können, ist es für die BAGH unabdingbar, ihre Neutralität und Unabhängigkeit strikt zu wahren.

Die BAGH strebt daher auf der Basis ihrer Neutralität und Unabhängigkeit eine partnerschaftliche Zusammenarbeit mit den übrigen Akteuren im Gesundheitswesen an. Die BAGH begrüßt das Interesse der Wirtschaft an einer solchen Zusammenarbeit und sieht hier die Chance zu einem gleichberechtigten Dialog.

Um die Neutralität und Unabhängigkeit der BAGH zu bewahren und auch künftig zu gewährleisten werden in folgenden Leitsätze für die partnerschaftliche Kooperation mit Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen formuliert.

Die nachstehenden Leitsätze gelten sowohl für die BAGH als Dachverband als auch entsprechend für die Mitgliedsverbände, die im Anhang aufgeführt sind. Soweit Mitgliedsverbände der BAGH bereits entsprechende Leitsätze oder Richtlinien verabschiedet haben oder noch verabschieden werden, wird deren Geltung von den Leitsätzen der BAGH nicht berührt.

## **Allgemeine Grundsätze**

Die BAGH richtet ihre fachliche und politische Arbeit ausschließlich an den Bedürfnissen und Interessen von behinderten und chronisch kranken Menschen und deren Angehörigen aus. Sie will die Selbstbestimmung behinderter und chronisch kranker Menschen fördern. Bei der Kooperation mit Wirtschaftsunternehmen kann es daher nicht darum gehen, allein die Erwartungen Dritter zu erfüllen, nur um beispielsweise Zuwendungen zu erhalten.

Die partnerschaftliche Kooperation zwischen der BAGH und Wirtschaftsunternehmen muss mit den satzungsgemäßen Zielen und Aufgaben der BAGH im Einklang stehen und diesen dienen.

Die BAGH kann auch keine Zusammenarbeit akzeptieren, die die Gemeinnützigkeit des Verbandes gefährdet oder gar ausschließt.

In allen Bereichen der Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen, insbesondere mit der pharmazeutischen Industrie, muss die BAGH die volle Kontrolle über die Inhalte der Arbeit behalten und unabhängig bleiben.

Jedwede Kooperation und Unterstützung durch Wirtschaftsunternehmen, insbesondere aus der Pharmabranche, ist im Bestreben nach Transparenz zu behandeln, um die Neutralität und Unabhängigkeit der BAGH auch insoweit sicherzustellen.

Sollte mit einem Unternehmen eine Sponsoringvereinbarung (siehe Abschnitt V.) getroffen werden, sind die geltenden steuerrechtlichen Vorschriften insbesondere im Hinblick auf die Gemeinnützigkeit von Vereinen zu beachten.

## **Information und inhaltliche Neutralität**

In Kooperationen mit der Pharmaindustrie, Anbietern von Heil- und Hilfsmitteln und anderen Unternehmen, die Produkte für behinderte und chronisch kranke Menschen herstellen, ist auf eine eindeutige Trennung zwischen Produktwerbung des Unternehmens, Empfehlungen der BAGH und Informationen der BAGH zu achten.

Die BAGH wirbt nicht für Produkte und beteiligt sich auch nicht an der Produktwerbung von Unternehmen.

Die BAGH gibt grundsätzlich weder Empfehlungen für einzelne Medikamente, Medikamentengruppe oder Medizinprodukte, noch Empfehlungen für bestimmte Therapien oder diagnostische Verfahren. Im Einzelfall ist die Abgabe einer Empfehlung jedoch dann denkbar, wenn diese auf dem Bewertungsergebnis anerkannter und neutraler Expertengremien (Technikkommissionen, pharmakologische Beiräte, etc.) beruhen. Verlautbarungen von Wirtschaftsunternehmen werden hingegen nicht unkommentiert und einseitig weitergegeben.

Die BAGH sieht es im übrigen als ihre Pflicht an, über die Erfahrungen von Betroffenen mit Medikamenten, Medizinprodukten, Therapien und diagnostischen Verfahren zu informieren. Entsprechendes gilt für die Information über die Vielfalt des Angebotes und über neue Entwicklungen im Bereich der Prävention, Kuration und Rehabilitation.

Die BAGH ist in ihrer fachlichen Arbeit unabhängig und nicht an medizinische Fachrichtungen gebunden. Sie steht auch alternativen Heilmethoden und Therapierichtungen offen gegenüber.

## **Kommunikationsrechte**

Die BAGH gewährt ggf. den sie unterstützenden Unternehmen im Rahmen der geschlossenen Vereinbarungen Kommunikationsrechte, wie z.B. das Recht der Logo-Verwendung.

Davon ausgeschlossen ist jedoch die unmittelbare oder mittelbare Bewerbung von Produkten bzw. Produktgruppen zur Therapie von chronischen Erkrankungen oder Behinderungen. Ausgeschlossen ist insbesondere eine Vereinbarung, wonach von einer Homepage der BAGH durch einen Link auf das Logo eines Wirtschaftsunternehmens umgeschaltet werden kann.

Eine Verwendung des Logos und des Namens der BAGH darf nur mit ausdrücklicher Zustimmung der BAGH erfolgen. Das Logo muss dann originalgetreu verwendet werden. Abweichungen oder Änderung sind nicht zulässig.

Die BAGH gewährt ggf. den sie unterstützenden Unternehmen auch das Recht, den Abdruck des Logos und/oder des Unternehmens in Publikationen oder auf Plakaten der BAGH zu verlangen, soweit dies ohne besondere Hervorhebung erfolgt.

## **Zuwendungen**

Die BAGH nimmt finanzielle Zuwendungen von Privatpersonen, Firmen oder der Öffentlichen Hand entgegen. Auch eine Unterstützung durch die pharmazeutische Industrie ist möglich. Dabei wird die BAGH vermeiden, in Abhängigkeit von einem bestimmten Unternehmen oder von einer bestimmten Person zu geraten. Die BAGH achtet bei der Förderung durch Wirtschaftsunternehmen und Privatpersonen insbesondere darauf, dass eine Beendigung der Unterstützung niemals den Fortbestand und die inhaltliche Arbeit der BAGH gefährden kann.

Die BAGH trifft ggf. auch Sponsoring-Vereinbarungen mit Wirtschaftsunternehmen.

Unter Sponsoring ist dabei die Gewährung von Geld oder geldwerten Vorteilen durch Unternehmen zur Förderung der BAGH zu verstehen, wenn damit auch eigene unternehmensbezogene Ziele der Werbung oder der Öffentlichkeitsarbeit des Unternehmens verfolgt werden.

Die BAGH sichert ihre Unabhängigkeit gegenüber Sponsoren dadurch ab, dass Sponsoring-Vereinbarungen, die Zuwendungen in nicht unerheblichen Umfang zum Gegenstand haben, schriftlich fixiert und die Zuwendungen transparent gemacht werden.

Die BAGH bietet den unterstützenden Firmen an, die im Rahmen der geschlossenen Vereinbarungen erfolgten Zuwendungen öffentlich zu dokumentieren.

## **Unterstützung der Forschung**

Die BAGH begrüßt Forschungsanstrengungen, die einer Verbesserung der Situation chronisch kranker und behinderter Menschen dienen.

Die BAGH ist grundsätzlich bereit, sich mit ihrer Fachkompetenz an solchen Forschungsprogrammen, insbesondere an klinischen Studien zu beteiligen, sowie über solche Forschungsprogramme, insbesondere klinische Studien, zu berichten, um über ihre Mitgliedsverbände so die Beteiligung von Probanden an den Forschungsprogrammen bzw. Studien zu ermöglichen.

Eine solche Unterstützung setzt jedoch voraus, dass die Informationen über die laufenden Ergebnisse der Forschungsprogramme bzw. Studien sowie die Informationen über das Forschungs- und Studiendesign gegenüber der BAGH vollständig offengelegt werden.

Des weiteren hält die BAGH die Übernahme der Kosten für die genannten Unterstützungsmaßnahmen durch die betreffenden Unternehmen für geboten.

Die BAGH versucht ihrerseits, im Interesse chronisch kranker und behinderter Menschen auf die Firmenpolitik (Studiendesigns, Produkteigenschaften, Marketing, etc.) der Unternehmen Einfluss zu nehmen.

## **Veranstaltungen**

Die BAGH trägt dafür Sorge, dass auch bei von ihr organisierten und durchgeführten Veranstaltungen stets die Neutralität und Unabhängigkeit gewahrt bleibt.

Bei der Festlegung der Inhalte und bei der Auswahl der Referenten achtet die BAGH insbesondere darauf, dass die Sachverhalte objektiv dargestellt und behandelt werden. Dies schließt eine einseitige Darstellung zu Gunsten eines bestimmten Unternehmens, einer bestimmten Therapie oder eines bestimmten Produktes grundsätzlich aus.

Ist die Veranstaltung Teil einer Sponsoring-Vereinbarung, dann trägt die BAGH Sorge dafür, dass die behandelten Themenbereiche nicht allein von Referenten, die bei dem jeweiligen Sponsors angestellt sind oder vom dem jeweiligen Sponsor finanziell abhängig sind, behandelt werden.

Verabschiedet in der Mitgliederversammlung am 27.04.2002.

Für die Zusammenarbeit mit Personen öffentlichen und privaten Rechts, Wirtschaftsunternehmen und Organisationen, insbesondere mit Unternehmen der pharmazeutischen Industrie hat die **Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.** die folgenden Leitsätze verabschiedet:

### **Präambel**

1. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (DAIzG) ist der Bundesverband der Landesverbände, örtlichen und regionalen Alzheimer Gesellschaften sowie von Angehörigengruppen, Betreuungsgruppen und Selbsthilfeinitiativen, die nicht einer Alzheimer Gesellschaft angeschlossen sind.
2. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft richtet ihre fachliche und politische Arbeit ausschließlich an den Bedürfnissen und Interessen der Demenzkranken und ihrer Angehörigen aus.
3. Zur Zeit gibt es ca. 1,5 Millionen Demenzkranke (einschließlich Früherkrankter laut 4. Altenbericht) in der Bundesrepublik. Diese Zahl wird in den nächsten Jahren aufgrund der demographischen Entwicklung noch stark anwachsen.
4. Um den damit verbundenen Anstieg von Aufgaben wahrnehmen zu können, begrüßt die Deutsche Alzheimer Gesellschaft die Bereitschaft von Personen, Unternehmen und Organisationen, die Arbeit der Alzheimer Gesellschaften auf allen Ebenen zu unterstützen.
5. Um ihren Auftrag der Interessenvertretung demenzkranker Menschen und ihrer Angehörigen/Bezugspersonen wahrnehmen zu können, ist Neutralität, Unabhängigkeit und Transparenz unabdingbar, deshalb wurden die folgenden Leitsätze entwickelt:

### **Leitsätze**

1. Die DAIzG gibt Empfehlungen zu Diagnostik, medikamentöser und nichtmedikamentöser Therapie grundsätzlich nur ab, wenn diese den Interessen demenzkranker Menschen und ihrer Angehörigen dienen und auf dem Bewertungsergebnis anerkannter und neutraler Experten (zum Beispiel Fachlicher Beirat) beruhen. Diese Empfehlungen sind unabhängig von wirtschaftlichen oder machtpolitischen Interessen einzelner Firmen, Träger oder Institutionen. Verlautbarungen von Wirtschaftsunternehmen müssen als solche gekennzeichnet werden.
2. Die DAIzG ist in ihrer fachlichen Arbeit unabhängig und nicht an medizinische Fachrichtungen gebunden. Sie steht medikamentösen und nicht-medikamentösen Therapierichtungen gleichermaßen offen gegenüber.
3. Eine Verwendung des Logos und des Namens der DAIzG darf nur mit ausdrücklicher Zustimmung der DAIzG erfolgen.
4. Bei der Annahme von Zuwendungen darf die DAIzG nicht in Abhängigkeit von einem bestimmten Unternehmen, einer Organisation oder einer Person geraten. Die DAIzG achtet bei der Förderung durch Wirtschaftsunternehmen und Privatpersonen insbesondere darauf, dass eine Beendigung der Unterstützung niemals den Fortbestand und die inhaltliche Arbeit der DAIzG gefährden kann.
5. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft sichert ihre Unabhängigkeit gegenüber Sponsoren dadurch ab, dass Sponsoring-Vereinbarungen, die Zuwendungen in nicht unerheblichen Umfang zum Gegenstand haben, schriftlich fixiert und die Zuwendungen transparent gemacht werden.
6. Die DAIzG begrüßt Forschungsanstrengungen, die einer Verbesserung der Situation demenzkranker Menschen dienen. Sie ist grundsätzlich bereit, sich mit ihrer Fachkompetenz an Forschungsprogrammen zu beteiligen, sieht sich aber auch verpflichtet, Gefährdungen von Demenzkranken durch Forschung entgegenzutreten (letzte Formulierung angelehnt an Satzung der DAIzG, § 2).
7. Die DAIzG trägt dafür Sorge, dass auch bei von ihr organisierten und durchgeführten Veranstaltungen und bei der Herausgabe von Informationsmaterialien stets die Neutralität und Unabhängigkeit gewahrt bleibt und durch die Auswahl der Inhalte und Referenten Sachverhalte objektiv und nicht einseitig zu Gunsten eines bestimmten Unternehmens oder Produktes dargestellt werden.

**Diese Leitsätze wurden in Anlehnung an die Leitlinien der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte (BAGH) und unter Hinzuziehung der Leitsätze von Alzheimer Europe entwickelt und von der Delegiertenversammlung am 16. November 2002 verabschiedet.**

**Leitsätze der Deutschen Alzheimer Gesellschaft zu ethischen Fragestellungen:**

1. Menschen mit demenzieller Erkrankung haben das Recht auf körperliche, geistige und seelische Unversehrtheit. Menschliche Vielfalt und menschliches Anderssein sind eine Bereicherung für die Gesellschaft. Die Würde des demenzkranken Menschen ist unantastbar.
2. Zum Menschsein gehören Behinderungen und chronische Erkrankungen. Am Menschen dürfen Selektion oder einschränkende Manipulation nicht vorgenommen werden. Jegliche Selektion behinderten und chronisch kranken Lebens wird abgelehnt. Lebenswert und Lebensqualität demenzkranker Menschen dürfen nicht in Frage gestellt werden.
3. An Menschen, die nicht in der Lage sind, ihre Zustimmung zu geben, dürfen keine Eingriffe oder Versuche vorgenommen werden, die nicht unmittelbar ihrem eigenen Wohl dienen. Fremdnützige Forschung wie in Artikel 17 des Übereinkommens des Europarates über Menschenrechte und Biomedizin lehnen wir ab. Psychosoziale Vergleichsforschung und Versorgungsforschung, die den Patienten körperlich und psychisch nicht beeinträchtigen, sind davon nicht betroffen.
4. Demenzkranke Menschen und ihre Angehörigen müssen von einer solidarisch handelnden Gesellschaft die notwendigen Hilfen erhalten. Dies gilt sowohl für ein selbstbestimmtes und selbstständiges Leben als auch für ein Leben bei Hilfs- und Pflegebedürftigkeit.
5. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft tritt für die Heilung von demenziellen Erkrankungen bzw. die Abmilderung daraus resultierender Folgen sowie für den Ausgleich krankheitsbedingter Nachteile ein. Daraus darf nicht der Schluss gezogen werden, dass Forschungsversuche und Manipulationen sowohl über genetische Eingriffe als auch bei nichteinwilligungsfähigen Menschen möglich sind.
6. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft unterstützt Forschungsansätze, die die uneingeschränkte Menschenwürde respektieren und körperliche Unversehrtheit garantieren, insbesondere die Ursachenforschung. Ausschließlich wissenschaftliche oder ökonomische Aspekte dürfen nicht Maßstab zur Öffnung der Forschung auf dem Gebiet der Demenzerkrankung sein. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft verweist auf heute schon erfolgreich angewandte konservative Forschungsmethoden.
7. Das Mensch-Sein beginnt mit der Verschmelzung von Ei und Samenzelle, deshalb ist die Forschung an und mit embryonalen Stammzellen zu Verwertungs- und Forschungszwecken abzulehnen. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft weist auf den ethisch weniger problematischen Weg der Forschung an adulten Stammzellen hin, die aus dem erwachsenen Körper oder dem Restblut der Nabelschnur gewonnen werden können. Praktische Anwendungen, z.B. bei Leitsätze zu ethischen Fragestellungen, Deutsche Alzheimer Gesellschaft, Seite 2 Herzerkrankungen, belegen, dass auf diesem Weg erfolgreiche Resultate erzielt werden können.
8. Präimplantationsdiagnostik (PID) bedeutet geplante Selektion menschlichen Lebens. Da die Deutsche Alzheimer Gesellschaft jede Form von Selektion ablehnt, fordert sie
  - a) das Bestehenbleiben des gegenwärtigen Verbots der PID,
  - b) die Ablehnung der Pränataldiagnostik, wenn sie zur Selektion aufgrund einer vermuteten Demenzerkrankung führt.
9. Gentests zur Feststellung einer Demenzerkrankung lehnt die Deutsche Alzheimer Gesellschaft ab, wenn sie zum Zweck durchgeführt werden, vermutete künftige Demenzkranke von Bereichen des Lebens auszuschließen oder wenn sie zu Nachteilen führen.
10. Mensch-Sein gestaltet sich in Beziehungen. Somit haben Demenzkranke ein Recht, an allem, was sozial, gesellschaftlich und kulturell möglich ist, teilzunehmen. Die Gesellschaft hat die Verantwortung, dieses Recht auch unter Bedingungen der Pflege und Betreuung zu ermöglichen.
11. In der Pflege, Betreuung und Behandlung von Demenzkranken ist zu berücksichtigen, dass bestimmte Verhaltensweisen in der Erkrankung und im Umfeld begründet sind. Um diesen

Verhaltensweisen, wie z.B. Unruhe und Aggressivität zu begegnen, sind Fixierungen und Sedierungen als grundsätzliches Mittel abzulehnen.

12. Willensäußerungen von Demenzkranken sind zu beachten.

13. Die Durchführung von Behandlungen ist der individuellen Situation der Kranken und dem jeweiligen Krankheitsverlauf anzupassen. Wirtschaftliche Überlegungen dürfen nicht zu Einschränkungen bei Diagnostik, Therapie und Versorgung führen. Auch das demnächst geltende System der Fallpauschalen muss die Demenz angemessen berücksichtigen.

14. Die aktive Sterbehilfe ist für Demenzkranke – genau wie für alle Menschen – abzulehnen.

Verabschiedet auf der Delegiertenversammlung am 16. November 2002 in Erkner

## **Leitlinien für die Zusammenarbeit der DMSG mit Unternehmen der pharmazeutischen Industrie**

### **DMSG entwickelt Grundsätze für mehr Transparenz und zur Sicherung der Unabhängigkeit**

Die Entwicklung neuer Medikamente führt zunehmend zu einer stärkeren Zusammenarbeit zwischen der DMSG auf Bundes- und Landesverbandsebene und der pharmazeutischen Industrie. Die Bereitstellung von aktuellen Informationen aus dem medizinischen Bereich, aber auch die finanzielle Unterstützung der Arbeit der DMSG für die Erstellung von Publikationen sind hier exemplarisch zu nennen. Formen der Zusammenarbeit also, die sich in anderen Bereichen (Stichworte: "Kultur- und Sportsponsoring" ) schon seit langem etabliert und bewährt haben und ohne die eine Vielzahl an Aktivitäten nicht umsetzbar sind. Kooperationsformen aber auch, die ein hohes Maß an Sensibilität der Kooperationspartner erfordern und die als oberstes Ziel die finanzielle und auch inhaltliche Unabhängigkeit der geförderten Organisation auf allen Ebenen haben muss. Unter Federführung der DMSG Bundesverband e.V. trat Anfang der Jahres eine Arbeitsgruppe zur Erarbeitung von "Leitlinien für die Zusammenarbeit mit Unternehmen der pharmazeutischen Industrie" zusammen. Die von der Arbeitsgruppe erarbeiteten Leitlinien wurden im Rahmen der Erweiterten Vorstandssitzung des Bundesverbandes am 23.03.2000 in Erfurth verabschiedet und sind für alle Gliederungen verbindlich.

#### **I. Präambel**

Die Entwicklung neuer Medikamente führt zunehmend zu einer stärkeren Zusammenarbeit zwischen der DMSG auf Bundes- und Landesverbandsebene und der pharmazeutischen Industrie. Die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft mit ihren Gliederungen begrüßt diese Entwicklung ausdrücklich und bietet den pharmazeutischen Firmen eine partnerschaftliche Kooperation an. Dabei muss die finanzielle und inhaltliche Unabhängigkeit der DMSG-Arbeit auf allen Ebenen gewährleistet bleiben. Grundlage der Unabhängigkeit sind diese Leitlinien für die Zusammenarbeit mit der pharmazeutischen Industrie. Wir sehen in deren Einhaltung einen wichtigen Beitrag zum Erhalt der selbständigen Arbeit auf Bundes- und Landesverbandsebene der DMSG.

#### **II. Allgemeine Grundsätze**

Die DMSG ist Interessen- und Fachverband, Selbsthilfe- und Betreuungs-organisation. Sie erbringt außerdem spezifische Dienstleistungen für MS-Erkrankte, ihre Familien und alle mit der Behandlung und Betreuung befassten Berufsgruppen.

In allen Bereichen der Zusammenarbeit mit der pharmazeutischen Industrie müssen daher der DMSG-Bundesverband und die Landesverbände unabhängig bleiben und die volle Kontrolle über die Inhalte der Arbeit behalten. Deshalb sind folgende Grundsätze zu beachten: - Die DMSG nimmt finanzielle Unterstützung der Pharmafirmen entgegen, die diesen jedoch kein Recht der Einflussnahme auf die Inhalte von Informationsmaterialien und Veranstaltungen einräumt.

- Die DMSG wird keine Zusammenarbeit akzeptieren, die die Gemeinnützigkeit des Bundesverbandes und der einzelnen Landesverbände gefährdet.

- Informationen über Medikamente oder klinische Studien werden von der DMSG nur veröffentlicht, wenn sie von unabhängigen Personen (z. B. Mitgliedern des Ärztlichen Beirates der DMSG Bundesverband e.V. / DMSG-Landesverbände) verfasst oder freigegeben wurden.

- Veranstaltungen in der Trägerschaft der DMSG für Patienten (MS-Betroffene) und Angehörige, Ärzte, Therapeuten und Pflegekräfte werden ausschließlich durch die DMSG durchgeführt. Eine finanzielle Unterstützung von seiten der Pharmafirmen muss nach den o.g. Grundsätzen abgewickelt werden.

- Dabei obliegt der DMSG die komplette Kontrolle über die Inhalte, die Auswahl von Referenten, Teilnehmern und die Gestaltung von Veranstaltungsprogrammen sowie die finanzielle und organisatorische Abwicklung.

- Die DMSG verpflichtet sich, alle allgemeinen, zweckgebundenen und sachbezogenen Zuwendungen der Pharmaindustrie nach den gesetzlichen Bestimmungen in das Rechnungswerk der einzelnen Organisationen aufzunehmen.

#### **III. Verwendung von Namen und Logo der DMSG**

Eine Verwendung des am 21.08.1995 unter der Urkundennummer: 2911 413 warenrechtlich eingetragenen Logos und des Namens darf nur mit ausdrücklicher Zustimmung des DMSG-Bundesverbandes oder der Landesverbände erfolgen. Die

Eine Verwendung des am 21.08.1995 unter der Urkundenummer: 2911 413  
warensrechtlich eingetragenen Logos und des Namens darf nur mit ausdrücklicher  
Zustimmung des DMSG-Bundesverbandes oder der Landesverbände erfolgen. Die  
Landesverbände sind hierbei für ihr regionales Einzugsgebiet zuständig, bei überregionalen  
Belangen der Bundesverband. Das DMSG-Logo darf nur für Materialien verwendet werden,  
die von den Gremien der DMSG auf Landes- bzw. Bundesebene freigegeben worden sind.  
Eine Verwendung des Namens und des Logos der DMSG scheidet aus, wenn Materialien  
ausschließlich bei den Pharmafirmen hergestellt und inhaltlich konzipiert wurden. Soll in  
der öffentlichen Darstellung die Zusammenarbeit mit der DMSG durch das Logo  
herausgestellt werden, muss die Mitsprache und Mitentscheidung der DMSG durch eine  
angemessene Vorlaufzeit (in der Regel 8 Wochen) gewährleistet sein.

#### **IV. Veranstaltungen**

- Informationsveranstaltungen und Fortbildung für Patienten und Angehörige
- Symposien und Ärztagungen

Grundsätzlich werden unter der Trägerschaft der DMSG Veranstaltungen des DMSG-  
Bundesverbandes oder der Landesverbände nur in eigenständiger Regie organisiert.

Daraus folgt, dass die

- Festlegung der Inhalte (Themen)
- Terminierung
- Bestimmung des Veranstaltungsortes
- Auswahl von Referenten
- Einladung und Leitung der Veranstaltung
- Organisation und Abrechnung

ausschließlich der DMSG obliegt.

Bei der Festlegung der Inhalte und der Auswahl der Referenten achtet die DMSG darauf,  
dass die Sachverhalte objektiv dargestellt und behandelt werden. Dies schließt eine  
einseitige Darstellung zugunsten eines bestimmten Unternehmens, einer Therapie oder  
eines Produktes grundsätzlich aus.

Die Behandlung medizinischer Themen bei Patientenveranstaltungen erfolgt ausschließlich  
unter Berücksichtigung der Empfehlung der Ärztlichen Beiräte des DMSG-Bundesverbandes  
und der Landesverbände. Referenten, die bei einer Herstellerfirma angestellt sind, werden  
nicht eingesetzt.

Honorare für Referenten der Veranstaltungen der DMSG werden von der DMSG festgelegt.

Eine direkte Bezahlung durch die Pharmafirmen wird nicht akzeptiert.

Die o. g. Informationsveranstaltungen und Ärztagungen der DMSG können durch  
Spenden gefördert werden. Mit der Förderung dürfen keinerlei Auflagen im Hinblick auf  
Inhalte oder Referenten verbunden sein.

Auf die Förderung kann in der Einladung mit dem Hinweis: "Wir danken für die finanzielle  
Unterstützung bei der Durchführung der Veranstaltung... durch....." aufmerksam gemacht  
werden.

Informationsmaterialien Dritter z. B. von Pharmaunternehmen oder Sanitätshäusern  
können getrennt von den Informationen der DMSG ausgelegt werden. Mit der Auslegung ist  
keine Empfehlung der DMSG verbunden.

#### **V. Schlussbestimmungen**

Diese Leitlinien hat der Erweiterte Vorstand der DMSG Bundesverband e.V., dem die  
jeweiligen Landesvorsitzenden als stimmberechtigte Mitglieder der Landesverbände  
angehören, am 23.03.2000 beschlossen.

Bundesverband und Landesverbände werden darauf hinwirken, dass diese Leitlinien von  
allen Gliederungen als verbindlich angesehen und eingehalten werden. Der DMSG-  
Bundesverband und seine Landesverbände werden diese Leitlinien den pharmazeutischen  
Unternehmen zur Kenntnis bringen und darüber umfassend informieren.

#### *Quellenangabe:*

*Leitlinien für die Zusammenarbeit der DMSG mit Unternehmen der pharmazeutischen Industrie : DMSG  
entwickelt Grundsätze für mehr Transparenz und zur Sicherung der Unabhängigkeit. In: AKTIV  
(Fachzeitschrift der DMSG) 02/2000, Nr. 187, S. 35.*

© DMSG Bundesverband 2002

Alle Rechte vorbehalten

# Leitlinien für die Zusammenarbeit mit Unternehmen der Pharmazeutischen Industrie

Grundsätzlich muss die neutrale Position der **Frauenselbsthilfe nach Krebs e. V.** gewahrt bleiben. Die Entgegennahme von Finanz- und Sachzuwendungen durch die Frauenselbsthilfe nach Krebs Bundesverband, die Landesverbände oder die regionale Gliederungen Frauenselbsthilfe nach Krebs e. V. unterliegt den folgenden allgemeinen Grundsätzen:

## 1. Verbuchung

Sowohl finanzielle als auch Sachzuwendungen müssen in die Kassenbücher eingetragen werden.

## 2. Offenlegung

Bundesverband und Landesverbände der Frauenselbsthilfe vereinbaren, Nachweise über die vom pharmazeutischen Unternehmen erhaltenen Zuwendungen auszutauschen.

## 3. Geschenke

Mitglieder und Funktionsträger der Frauenselbsthilfe nach Krebs dürfen keine Zuwendungen entgegennehmen, die privaten Zwecken dienen. Dies gilt nicht für geringwertige Geschenke und Werbegaben, insbesondere, wenn sie durch eine dauerhafte und deutlich sichtbare Bezeichnung des Unternehmens bzw. des Produktes oder beider gekennzeichnet sind.

## 4. Aufwandsentschädigungen und Referentenhonorare

1. Bei der Frauenselbsthilfe nach Krebs selbst organisierte Fortbildungs- und Informationsveranstaltungen:

- soweit aktive Teilnahme durch Beiträge (Referate, Moderation, Präsentationen etc.) geleistet wird, können nach Entscheidung durch den Bundesvorstand oder den jeweiligen Landesvorstand folgende Kosten übernommen/erstattet werden:
- Reisekosten ggf. Honorare in angemessenem Rahmen gegen Belegung

2. Bei Veranstaltungen, die von Unternehmen der pharmazeutischen Industrie durchgeführt werden, und bei deren Mitgliedern oder Funktionsträger der Frauenselbsthilfe nach Krebs eingebunden sind, gelten folgende Grundsätze:

- Mitglieder oder Funktionsträger der Frauenselbsthilfe nach Krebs können nur bei aktiver Teilnahme (s. oben) eine Erstattung durch pharmazeutische Unternehmen entgegennehmen. Die Zuwendungen sind den jeweiligen Gliederungen (Bundesvorstand oder Landesvorstand) offen zu legen.
- Soweit die o. g. Gruppe aktive Beiträge durch Referate, Moderationen, Präsentationen, Berichte oder Seminarteilnahme leistet, können folgende Kostenerstattungen durch die Unternehmen der pharmazeutischen Industrie entgegengenommen werden:
- angemessene Hin- und Rückreise zum/vom Veranstaltungsort
- Übernachtungskosten für die Dauer der Veranstaltung zuzüglich der An- und Abreisetage
- Bewirtung, soweit sie einen angemessenen Rahmen nicht überschreitet.
- Bei (Werbe-)Veranstaltungen in Gruppen dürfen von Mitgliedern keine Sammelbestellungen vorgenommen werden!

## 5. Beraterverträge

1. Verträge mit Wirtschaftsunternehmen sind nur zulässig, soweit

- der Bundesvorstand oder/und Landesvorstand mitwirken und zugestimmt haben
- die Neutralität der Frauenselbsthilfe nach Krebs gewahrt bleibt
- ein schriftlicher Vertrag dem Bundesvorstand bzw. dem zuständigen Landesvorstand vorliegt.

2. Verträge unmittelbar zwischen Gruppenleitung der Frauenselbsthilfe nach Krebs und Wirtschaftsunternehmen sind unzulässig.

3. Mitglieder des Geschäftsführenden Vorstandes der Frauenselbsthilfe nach Krebs oder Mitglieder der Landesvorstände müssen die vorherige Zustimmung dieser Gremien vor Abschluss eines Vertrages einholen.

4. Mitglieder der Frauenselbsthilfe nach Krebs dürfen keine Honorare von Pharmaunternehmen entgegennehmen oder für deren Produkte werben, wenn soweit sie als Mitglieder der Frauenselbsthilfe nach Krebs auftreten.

## **6. Spenden**

Die Entgegennahme von Spenden durch die Frauenselbsthilfe nach Krebs – Bundesverband e.V. – oder die Landesverbände muss einen der nachfolgend genannten gemeinnützigen Zwecke verfolgen:

- Beratung und Betreuung für an Krebs Erkrankte und ihre Familien
- Fortbildung/Information
- Öffentlichkeitsarbeit

Die Spenden sind ordnungsgemäß zu verbuchen und dem Unternehmen der pharmazeutischen Industrie durch Spendenquittung nach den rechtlichen Bestimmungen zu bestätigen.

## **7. Schlussbestimmung**

Der Bundesvorstand und die Landesvorstände weisen darauf hin, dass diese internen Grundsätze in allen Gliederungen einzuhalten und als verbindlich anzusehen sind.

## Richtlinie für den Umgang mit Sponsoren

Der Bundesverband „**patientinnen initiativen nationale koalition brustkrebs**“ (pink) ist ein Zusammenschluss von Patientinneninitiativen und aktiven von Brustkrebs betroffenen Frauen, die sich zum Ziel gesetzt haben, Brustkrebs als Leben bedrohende Krankheit zu bekämpfen.

Die Mitglieder von pink sind in ihren Entscheidungen und Aktivitäten autonom, ihre Mitarbeit im Bundesverband ist unabhängig von Weisungen. Mitglied bei pink kann nur werden, wer nach seiner Zielsetzung und seinem Handeln den satzungsgemäßen Zielen gerecht wird, die Gewähr für kontinuierliche Mitarbeit bietet und gewährleistet, dass keine wirtschaftlichen oder Eigeninteressen im Vordergrund stehen.

Um seine Ziele zu erreichen und zur Umsetzung von Projekten benötigt der Bundesverband pink Unterstützung durch Sach- und Geldspenden. Entscheidungen über Projekte und Aktionen, sowie über deren Inhalte werden von pink unabhängig von Förderern oder Sponsoren getroffen. Grundsätzlich werden keine einzelnen Sponsoren bevorzugt. pink ist darum bemüht, Förderer aus den unterschiedlichsten Bereichen zu gewinnen. Der Fortbestand von pink darf durch eine einzelne Förderung nicht gefährdet werden.

pink spricht als Gegenleistung für eine Förderung keine Empfehlung aus für einzelne Kliniken, Ärzte, Produkte oder Unternehmen.

Mitarbeiter aus Unternehmen der Pharmazeutischen Industrie dürfen innerhalb des Bundesverbandes pink keine Funktionen ausüben. Funktionsträgerinnen des Verbandes dürfen für ihre Beteiligung bei Veranstaltungen lediglich Aufwandsentschädigungen erhalten. Beraterverträge zwischen Funktionsträgerinnen von pink und Pharmazeutischen Unternehmen werden nicht abgeschlossen.

pink beachtet selbstverständlich alle gesetzlichen Regelungen, insbesondere auch hinsichtlich Datenschutz, ordnungsgemäßer Buchführung und Einhaltung der Kriterien für die Anerkennung der Gemeinnützigkeit und der Mildtätigkeit.

Die Verwendung des Namens und des Logos von pink bedarf der Zustimmung des Bundesverbandes.

Alle Mitglieder von pink verpflichten sich mit der Unterzeichnung der Sponsorenerklärung, bei der Umsetzung ihrer Aufgaben und Ziele im Bundesverband inhaltlich unabhängig von Leistungserbringern, Kostenträgern, parteipolitischen Einflüssen und Sponsoren zu handeln.

Der Bundesverband pink hat die Anerkennung der Gemeinnützigkeit und Mildtätigkeit beim Finanzamt für Körperschaften I in Berlin erlangt. Die Eintragung in das Vereinsregister erfolgte beim Amtsgericht Berlin-Charlottenburg unter der Registernummer 22155Nz.

Ort/Datum \_\_\_\_\_

Name/Verein, Zeichnungsberechtigte \_\_\_\_\_

Unterschrift \_\_\_\_\_

PINK patientinnen-initiativen nationale koalition brustkrebs e.v.

Horstweg 30 | 14059 Berlin

Telefon +49 (0)30-301 11 320 · Telefax ++49 (0)30-32602553

kontakt@brustkrebs24.info

[www.brustkrebs24.info](http://www.brustkrebs24.info)



# Quellen- und Literaturverzeichnis zu Fundraising, Sponsoring und Industriespenden

## Transparenzkriterien, Selbstverpflichtungserklärungen, Richtlinien

Deutsche Alzheimer Gesellschaft: (1) Zusammenarbeit der Deutschen Alzheimer Gesellschaft mit Personen öffentlichen und privaten Rechts, Wirtschaftsunternehmen

(2) Ethische Leitsätze der Deutschen Alzheimer Gesellschaft

(1)[http://www.deutsche-alzheimer.de/pdf/kooperationsleitsaetze\\_dalzg.pdf](http://www.deutsche-alzheimer.de/pdf/kooperationsleitsaetze_dalzg.pdf)

(2)[http://www.deutsche-alzheimer.de/pdf/leitsaetze\\_ethik\\_dalzg.pdf](http://www.deutsche-alzheimer.de/pdf/leitsaetze_ethik_dalzg.pdf)

Richtlinie für die Zusammenarbeit mit im kommerziellen Wettbewerb Stehenden Unternehmen; Bundesdelegiertenversammlung der Deutschen ILCO

<http://www.ilco.de/RNEUTRALITAET.HTM>

Gemeinsame und einheitliche Grundsätze der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20 Abs. 4 SGB V vom 10. März 2000

<http://www.bagh.de/grundsätze0210.doc>

PINK: Richtlinie für den Umgang mit Sponsoren.

<http://www.brustkrebskoalition.de/sponsor/richtlinie.pdf>

Mamazone Leitlinien

<http://www.mamazone.de>

Frauenselbsthilfe nach Krebs Bundesverband e.V.: Leitlinie für die Zusammenarbeit mit Unternehmen der pharmazeutischen Industrie.

DMSG: Leitlinien für die Zusammenarbeit mit Unternehmen der pharmazeutischen Industrie

<http://www.dmsg.de/druckversion/index.php?anr=124&cnr=1>

Selbstverpflichtung der Mitglieder des FORUMs chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN (FORUM)

[http://www.infothek.paritaet.org/pid/fachinfos.nsf/c228f58ee316fe8dc12569f900724568/4db5b0791d08950ac1256d01004dec32/\\$FILE/Selbstverpflichtung-april2003.pdf](http://www.infothek.paritaet.org/pid/fachinfos.nsf/c228f58ee316fe8dc12569f900724568/4db5b0791d08950ac1256d01004dec32/$FILE/Selbstverpflichtung-april2003.pdf)

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.: Richtlinien der Deutschen Rheuma-Liga für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen

[http://www.infothek.paritaet.org/pid/fachinfos.nsf/c228f58ee316fe8dc12569f900724568/9c76a2aeb9264c2c1256d20004dde75/\\$FILE/rheuma-liga-sponsoring.PDF](http://www.infothek.paritaet.org/pid/fachinfos.nsf/c228f58ee316fe8dc12569f900724568/9c76a2aeb9264c2c1256d20004dde75/$FILE/rheuma-liga-sponsoring.PDF)

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke Bundesverband e.V. Leitsätze für die Zusammenarbeit mit der pharmazeutischen Industrie

<http://www.dgm.org/wirueberuns/ethik.html>

Deutsche Aidshilfe e.V.: Leitsätze zur Zusammenarbeit mit der pharmazeutischen Industrie

[http://www.infothek.paritaet.org/pid/fachinfos.nsf/c228f58ee316fe8dc12569f900724568/9c76a2aeb9264c2c1256d20004dde75/\\$FILE/\\_ha1k62sjdc4mkopb9ehpo8t3qckg4qlg\\_.doc](http://www.infothek.paritaet.org/pid/fachinfos.nsf/c228f58ee316fe8dc12569f900724568/9c76a2aeb9264c2c1256d20004dde75/$FILE/_ha1k62sjdc4mkopb9ehpo8t3qckg4qlg_.doc)

## UK

LMCA (Long-term Medical Conditions Alliance) Working with the Pharmaceutical Industry - Guidelines for voluntary health organisations on developing a policy

[http://www.lmca.demon.co.uk/docs/pol\\_influence.htm](http://www.lmca.demon.co.uk/docs/pol_influence.htm)

## Hintergrundartikel

Andrew Herxheimer: Relationships between the pharmaceutical industry and patients' organisations, BMJ 2003;326:1208-1210 (31 May)  
<http://bmj.com/cgi/reprint/326/7400/1208.pdf>

Bob Burton und Andy Rowel: Unhealthy spin, BMJ 2003; 326: 1205-1207  
<http://bmj.bmjournals.com/cgi/reprint/326/7400/1205>

Selbsthilfegruppe definiert Richtlinien für die Kooperation mit Pharma-Unternehmen. Vom richtigen Umgang mit Förderern – Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien (BKMF)  
<http://www.aerztezeitung.de/docs/2000/07/05/122a0704.asp?cat=/magazin/selbsthilfe>

Erika Feyerabend: Ungleiche Partner Geld, Wissen, Marketing – Wie Pharmaunternehmen und Selbsthilfegruppen zunehmend zusammenarbeiten  
[http://www.bioskop-forum.de/themen/menschenversuche/pharmaunternehmen\\_selbsthilfegruppen.htm](http://www.bioskop-forum.de/themen/menschenversuche/pharmaunternehmen_selbsthilfegruppen.htm)

Beatrice Lugger: Frauen machen mobil. Frauen kämpfen in Initiativen um mehr Aufmerksamkeit gegenüber Brustkrebs - Pharmafirmen sponsorn sie, haben aber andere Ziele: mehr Marktanteile für ihre Produkte.  
<http://www.netdokter.de/topic/Brustkrebs/kampagne.htm>

Ursula Goldmann-Posch: Wir und die Pharmaindustrie. Brustkrebspatientinnen zwischen Pharma und Politik.  
[http://www.mamazone.de/01\\_mamazone/wiewirarbeiten/vortrag\\_gopo.html](http://www.mamazone.de/01_mamazone/wiewirarbeiten/vortrag_gopo.html)

Wenn die Pharmaindustrie Selbsthilfegruppen unterstützt..  
<http://www.bukopharma.de/Pharma-Brief/PB-Archiv/1997/phbf9704.html>

Pharmawerbung: Patienten lassen sich nicht vor dem Karren der Industrie spannen.  
[http://www.bukopharma.de/Pharma-Brief/PB-Archiv/2002/phbf\\_2002\\_03.pdf](http://www.bukopharma.de/Pharma-Brief/PB-Archiv/2002/phbf_2002_03.pdf)

Christoph Kranich: Der starke schwache Patient  
[http://www.dccv.de/bauchredner/br01\\_4/br01\\_4\\_der\\_starke\\_schwache\\_patient.pdf](http://www.dccv.de/bauchredner/br01_4/br01_4_der_starke_schwache_patient.pdf)

Rosemarie Stein: Wo lassen Sie denken? Und wer hilft Ihnen die Spreu vom Weizen zu trennen?  
[http://aekb.arzt.de/10\\_Aktuelles/18\\_BERLINER\\_AERZTE/BAEthemien/ThemaArtikel2003\\_06/wo\\_lassen\\_denken.html](http://aekb.arzt.de/10_Aktuelles/18_BERLINER_AERZTE/BAEthemien/ThemaArtikel2003_06/wo_lassen_denken.html)

## Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung

NAKOS: Selbsthilfekontaktstellen in Deutschland  
<http://www.zdf.de/ZDFde/inhalt/12/0,1872,1020268,00.html>

Selbsthilfeförderung § 20, 2 Jahre  
Weiterentwicklung § 20 MAi 2003  
Förderung durch die Bundesländer, Statistik  
<http://www.zdf.de/ZDFde/download/0,1896,2000104,00.pdf>  
<http://www.zdf.de/ZDFde/inhalt/12/0,1872,1020268,00.html>  
<http://www.zdf.de/ZDFde/download/0,1896,2000736,00.pdf>

Claus Nachtwey: Konventionelle und neue Wege der Projektfinanzierung  
<http://stadt.gay-web.de/homogeld/konvent.html>

Ärztezeitung: Selbsthilfegruppen auf der Suche nach Bündnispartnern  
<http://www.aerztezeitung.de/docs/2001/09/26/172a0801.asp>

Winfried Kösters: Selbsthilfe in Bewegung: Auf dem Weg zum erfolgreichen Patienten. Lambertus, 2000

(1) Raimund Schmid: Kompetente Patienten sind ein wichtiger Partner für Professionals  
(2) Studie Cap Gemini E&Y: Gut informierte Patienten üben verstärkten Druck auf Gesundheitsbranche aus. Ärzte fordern mehr Unterstützung durch Pharmaindustrie  
(1) [http://www.diabetiker-hannover.de/diab\\_hannover/archiv/september\\_99/selbsthilfe.htm](http://www.diabetiker-hannover.de/diab_hannover/archiv/september_99/selbsthilfe.htm)  
(2) [http://www.diabetiker-hannover.de/diab\\_hannover/archiv/juni\\_03/gut\\_informiert.htm](http://www.diabetiker-hannover.de/diab_hannover/archiv/juni_03/gut_informiert.htm)

Mitteilung der Deutschen Gesellschaft für Versicherte und Patienten: Geld und Unabhängigkeit - oder: macht der Spender zum Büttel?  
[http://www.dgvp.de/cms/index.asp?snr=1598&inst=dgvp\\_admin](http://www.dgvp.de/cms/index.asp?snr=1598&inst=dgvp_admin)

Kritische Anmerkungen zur Rolle unter anderem auch der Medikamentenhersteller, von der Parkinson Selbsthilfe Schneckenhaus e.V.  
[http://www.parkinsonweb.com/de/veranstaltung/ve2003/vas\\_2003\\_nau.htm](http://www.parkinsonweb.com/de/veranstaltung/ve2003/vas_2003_nau.htm)

Koch, Klaus :Klinische Leitlinien: Die Pharmaindustrie schreibt mit.  
<http://www.deutschesaerzteblatt.de/v4/archiv/artikel.asp?id=30441>

Für ein fortschrittliches Gesundheitswesen – Gesundheitsprogramm der ASG Baden-Württemberg  
[http://www.bawue.spd.de/politik\\_partei/asg\\_prog.pdf](http://www.bawue.spd.de/politik_partei/asg_prog.pdf)

Selbsthilfzeitung Osnabrück 2-2002: Pharmaindustrie und Selbsthilfe  
[http://www.selbsthilfzeitung-os.de/Ausgabe2-2002/html/seite\\_6\\_und\\_7.html](http://www.selbsthilfzeitung-os.de/Ausgabe2-2002/html/seite_6_und_7.html)

Patienten als Opfer der Pharmaindustrie  
<http://www.gesundheitsparlament.net/charta.html>

## **Sponsoring, Fundraising**

Elisa Bortoluzzi Dubach, Hansrudolf Frey: Sponsoring. Der Leitfaden für die Praxis. Haupt 2002

Thomas Bannenberg: Social Sponsoring und Fundraising. Herder, 2002

Hrsg. Dieter Schöffmann :Wenn alle gewinnen. Bürgerliches Engagement von Unternehmen. Körber-Stiftung, 2001

Roland Bischof: Wie Profis Sponsoren gewinnen! Basiswissen und Leitfaden für Praktiker. Businessvillage, 2003

Marita Haibach: Handbuch Fundraising. Spenden, Sponsoring, Stiftungen in der Praxis. Campus Fachbuch 2002

Annett Staubach: Fundraising in der sozialen Arbeit. Grundlagen für Einsteiger. RabenStück Vlg., 2000

Spenden- und Sponsoringratgeber für Vereine. Gerhard Geckle, Joachim Zimmermann Wrs, 2002

Stiftung Mitarbeit Nr. 21: Fundraising. 1999; 96 S., ISBN 3-928053-64-7  
<http://www.mitarbeit.de/>

Sponsoringportal für Sozial- und Gesundheitsberufe  
<http://www.nonprofit.de>

# Glossar

## **bandwaggon:**

„To climb on the bandwaggon“ beschreibt den Vorgang, sich einer erfolgversprechenden Sache anzuschließen.

## **disease mongering:**

Man versteht darunter die Erfindung von Volkskrankheiten, um Therapien oder pharmazeutische Produkte besser vermarkten zu können.

[http://www.mds-ev.org/aktuelles/03\\_12\\_2003.html](http://www.mds-ev.org/aktuelles/03_12_2003.html)

<http://www.taz.de/pt/2004/01/30/a0211.nf/text>

## **Jörg Blech: Die Krankheitserfinder.**

Wie wir zu Patienten gemacht werden. Frankfurt, August 2003

<http://www.radiobremen.de/online/service/buchtipps/krankheitserfinder.html>

## **EUSOMA-Leitlinien:**

Auf europäischer Ebene sind Anforderungen formuliert worden, die ein Brustkrebszentrum zu erfüllen hat, wenn es sich als solches bezeichnen will. Diese Anforderungen beziehen sich auf Ausbildung der Spezialisten, Trainingsprogramme und Fortbildungsmaßnahmen, Behandlungsleitlinien, Mindestzahl von Eingriffen im Jahr und die technische sowie organisatorische Ausstattung.

[http://www.brustkrebs-web.de/community/arztuche/690\\_brustzentren.php](http://www.brustkrebs-web.de/community/arztuche/690_brustzentren.php)

## **patient awareness:**

Dieser Begriff bedeutet soviel wie Bewusstheit und informiert sein zugleich und beschreibt den Prozess, aus mündigen und informierten Patienten Experten für die eigene Erkrankung zu machen.

<http://www.diplompatientin.de>

## **SGB V – Sozialgesetzbuch V, betrifft die Gesetzliche Krankenversicherung**

### **SGB V § 20**

#### **Prävention und Selbsthilfe**

(1) Die Krankenkasse soll in der Satzung Leistungen zur primären Prävention vorsehen, die die in den Sätzen 2 und 3 genannten Anforderungen erfüllen. Leistungen zur Primärprävention sollen den allgemeinen Gesundheitszustand verbessern und insbesondere einen Beitrag zur Verminderung sozial bedingter Ungleichheit von Gesundheitschancen erbringen. Die Spitzenverbände der Krankenkassen beschließen gemeinsam und einheitlich unter Einbeziehung unabhängigen Sachverständigen prioritäre Handlungsfelder und Kriterien für Leistungen nach Satz 1, insbesondere hinsichtlich Bedarf, Zielgruppen, Zugangswegen, Inhalten und Methodik.

(2) Die Krankenkassen können den Arbeitsschutz ergänzende Maßnahmen der betrieblichen Gesundheitsförderung durchführen; Absatz 1 Satz 3 gilt entsprechend. Die Krankenkassen arbeiten bei der Verhütung arbeitsbedingter Gesundheitsgefahren mit den Trägern der gesetzlichen Unfallversicherung zusammen und unterrichten diese über die Erkenntnisse, die sie über Zusammenhänge zwischen Erkrankungen und Arbeitsbedingungen gewonnen haben. Ist anzunehmen, daß bei einem Versicherten eine berufsbedingte gesundheitliche Gefährdung oder eine Berufskrankheit vorliegt, hat die Krankenkasse dies unverzüglich den für den Arbeitsschutz zuständigen Stellen und dem Unfallversicherungsträger mitzuteilen.

(3) Die Ausgaben der Krankenkasse für die Wahrnehmung ihrer Aufgaben nach den Absätzen 1 und 2 sollen insgesamt im Jahr 2000 für jeden ihrer Versicherten einen Betrag von 2,56 Euro umfassen; sie

sind in den Folgejahren entsprechend der prozentualen Veränderung der monatlichen Bezugsgröße nach § 18 Abs. 1 des Vierten Buches anzupassen.

(4) Die Krankenkasse soll Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen fördern, die sich die Prävention oder die Rehabilitation von Versicherten bei einer der im Verzeichnis nach Satz 2 aufgeführten

Krankheiten zum Ziel gesetzt haben. Die Spitzenverbände der Krankenkassen beschließen gemeinsam und einheitlich ein Verzeichnis der Krankheitsbilder, bei deren Prävention oder Rehabilitation eine Förderung zulässig ist; sie haben die Kassenärztliche Bundesvereinigung und Vertreter der für die Wahrnehmung der Interessen der Selbsthilfe maßgeblichen Spitzenorganisationen zu beteiligen. Die Spitzenverbände der Krankenkassen beschließen gemeinsam und einheitlich Grundsätze zu den Inhalten der Förderung der Selbsthilfe; eine über die Projektförderung hinausgehende Förderung der gesundheitsbezogenen Arbeit von Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen durch Zuschüsse ist möglich. Die in Satz 2 genannten Vertreter der Selbsthilfe sind zu beteiligen. Die Ausgaben der Krankenkasse für die Wahrnehmung ihrer Aufgaben nach Satz 1 sollen insgesamt im Jahr 2000 für jeden ihrer Versicherten einen Betrag von 0,51 Euro umfassen; sie sind in den Folgejahren entsprechend der prozentualen Veränderung der monatlichen Bezugsgröße nach § 18 Abs. 1 des Vierten Buches anzupassen.

### **SGB V - § 65 b**

#### **Förderung von Einrichtungen zur Verbraucher- und Patientenberatung**

(1) Die Spitzenverbände der Krankenkassen fördern mit jährlich insgesamt 5.113.000 Euro je Kalenderjahr im Rahmen von Modellvorhaben gemeinsam und einheitlich Einrichtungen zur Verbraucher- oder Patientenberatung, die sich die gesundheitliche Information, Beratung und Aufklärung von versicherten zum Ziel gesetzt haben und die von den Spitzenverbänden als förderungsfähig anerkannt wurden. Die Förderung einer Einrichtung zur Verbraucher- oder Patientenberatung setzt deren Nachweis über ihre Neutralität und Unabhängigkeit voraus. § 63 Abs. 5 Satz 2 und § 65 gelten entsprechend.

(2) Die Spitzenverbände der Krankenkassen haben die Fördermittel nach Absatz 1 Satz 1 durch eine dem Anteil der Mitglieder ihrer Kassenart an der Gesamtzahl aller Mitglieder der Krankenkassen entsprechende Umlage aufzubringen. Das Nähere zur Vergabe der Fördermittel vereinbaren die Spitzenverbände der Krankenkassen gemeinsam und einheitlich.

### **SGB V - § 140 f**

#### **Beteiligung von Interessenvertretungen der Patientinnen und Patienten**

(1) Die für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen maßgeblichen Organisationen sind in Fragen, die die Versorgung betreffen, nach Maßgabe der folgenden Vorschriften zu beteiligen.

(2) Im Gemeinsamen Bundesausschuss nach § 91 und im Beirat der Arbeitsgemeinschaft für Aufgaben der Datentransparenz nach § 303b erhalten die für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen auf Bundesebene maßgeblichen Organisationen ein Mitberatungsrecht; die Organisationen benennen hierzu sachkundige Personen. Die Zahl der sachkundigen Personen soll höchstens der Zahl der von den Spitzenverbänden der Krankenkassen entsandten Mitglieder in diesen Gremien entsprechen. Die sachkundigen Personen werden einvernehmlich von den in der Verordnung nach § 140g genannten oder nach der Verordnung anerkannten Organisationen benannt. Bei Beschlüssen des Gemeinsamen Bundesausschusses nach § 91 Abs. 4 bis 7 erhalten die Organisationen das Recht, Anträge zu stellen.

(3) In den Landesausschüssen nach § 90 sowie den Zulassungsausschüssen nach § 96 und den Berufungsausschüssen nach § 97, soweit Entscheidungen über die ausnahmsweise Besetzung zusätzlicher Vertragsarztsitze nach § 101 Abs. 1 Satz 3 oder über die Ermächtigung von Ärzten und ärztlich geleiteten Einrichtungen betroffen sind, erhalten die auf Landesebene für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen maßgeblichen Organisationen ein Mitberatungsrecht; die Organisationen benennen hierzu

sachkundige Personen. Die Zahl der sachkundigen Personen soll höchstens der Zahl der von den Krankenkassen entsandten Mitglieder in diesen Gremien entsprechen. Die sachkundigen Personen werden einvernehmlich von den in der Verordnung nach § 140g genannten oder nach der Verordnung anerkannten Organisationen benannt.

(4) Bei einer Änderung, Neufassung oder Aufhebung der in § 21 Abs. 2, § 84 Abs. 7 Satz 6, §§111b, 112 Abs. 5, § 115 Abs. 5, § 124 Abs. 4, § 125 Abs. 1, § 126 Abs. 2, §§ 132a und 132b Abs. 2 vorgesehenen Rahmenempfehlungen, Empfehlungen und Richtlinien der Spitzenverbände der Krankenkassen, des

Hilfsmittelverzeichnisses nach § 128 sowie bei der Bestimmung der Festbetragsgruppen nach § 36 Abs. 1 und der Festsetzung der Festbeträge nach § 36 Abs. 2 wirken die in der Verordnung nach § 140g genannten oder nach der Verordnung anerkannten Organisationen beratend mit. Wird ihrem schriftlichen Anliegen nicht gefolgt, sind ihnen auf Verlangen die Gründe dafür schriftlich mitzuteilen.

(5) Die sachkundigen Personen erhalten Reisekosten nach den Vorschriften über Reisekostenvergütung der Beamten des Bundes oder des Landes nach der Reisekostenstufe C. Der Anspruch richtet sich gegen die Gremien, in denen sie als sachkundige Personen mitberatend tätig sind.

### **SGB V - § 140 g**

#### **Verordnungsermächtigung**

Das Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung wird ermächtigt, durch Rechtsverordnung mit Zustimmung des Bundesrates Näheres zu den Voraussetzungen der Anerkennung der für die Wahrnehmung der Interessen der Patientinnen und Patienten und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen maßgeblichen Organisationen auf Bundesebene, insbesondere zu den Erfordernissen an die Organisationsform und die Offenlegung der Finanzierung, sowie zum Verfahren der Patientenbeteiligung zu regeln.

### **SGB V - § 140 h**

#### **Amt, Aufgabe und Befugnisse der oder des Beauftragten der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten**

(1) Die Bundesregierung bestellt eine Beauftragte oder einen Beauftragten für die Belange der Patientinnen und Patienten. Der beauftragten Person ist die für die Erfüllung ihrer Aufgabe notwendige Personal- und Sachausstattung zur Verfügung zu stellen. Das Amt endet, außer im Falle der Entlassung, mit dem Zusammentreten eines neuen Bundestages.

(2) Aufgabe der beauftragten Person ist es, darauf hinzuwirken, dass die Belange von Patientinnen und Patienten besonders hinsichtlich ihrer Rechte auf umfassende und unabhängige Beratung und objektive Information durch Leistungserbringer, Kostenträger und Behörden im Gesundheitswesen und auf die Beteiligung bei Fragen der Sicherstellung der medizinischen Versorgung berücksichtigt werden. Sie setzt sich bei der Wahrnehmung dieser Aufgabe dafür ein, dass unterschiedliche Lebensbedingungen und Bedürfnisse von Frauen und Männern beachtet und in der medizinischen Versorgung sowie in der Forschung geschlechtsspezifische Aspekte berücksichtigt werden.

(3) Zur Wahrnehmung der Aufgaben nach Absatz 2 beteiligen die Bundesministerien die beauftragte Person bei allen Gesetzes-, Ordnungs- und sonstigen wichtigen Vorhaben, soweit sie Fragen der Rechte und des Schutzes von Patientinnen und Patienten behandeln oder berühren. Alle Bundesbehörden und sonstigen öffentlichen Stellen im Bereich des Bundes unterstützen die beauftragte Person bei der Erfüllung der Aufgabe.

[http://www.bmgs.bund.de/download/gesetze\\_web/sgb05/sgb05xinhalt.htm](http://www.bmgs.bund.de/download/gesetze_web/sgb05/sgb05xinhalt.htm)

## Referenten

**Frau Dr. Erna Batke-Grimm**, Produktmanagerin Bondronat/Ostac, Marketing Onkologie Hoffmann-La Roche AG / Deutschland, Grenzach-Wyhlen

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

**Frau Lilo Berg**, Leitung Ressort Wissenschaft der Berliner Zeitung, Berlin

[http://www.berlinonline.de/berliner-zeitung/\\_html/index.html](http://www.berlinonline.de/berliner-zeitung/_html/index.html)

**Herr Dr. Stefan Etgeton**, Gesundheitsreferent beim Verbraucherzentrale Bundesverband e.V. (vzbv), Berlin.

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

**Frau Erika Feyerabend**, freie Journalistin, Sozialwissenschaftlerin, Mitarbeiterin des Gemeinnützigen Vereins BioSkop-Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften e.V., Essen

[http://www.bioskop-forum.de/impressum/impressum\\_bioskop.html](http://www.bioskop-forum.de/impressum/impressum_bioskop.html)

**Anja Forbriger**, Informationsnetz für Krebspatienten und ihre Angehörigen (INKA), Autorin, Berlin

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

**Frau Gudrun Kemper**, mamazone - Frauen Forschung gegen Brustkrebs, Berlin (Advocacy)

<http://www.mamazone.de/mamazone.html>

**Herr Karl-Heinz Klingebiel**, Geschäftsführer des Bundesverbandes für Kleinwüchsige Menschen e. V., Bremen

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

**Herr Christoph Kranich**, Leiter der Fachabteilung Gesundheitsdienstleistungen der Verbraucherzentrale Hamburg

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

**Frau Dorle Krohn**, Vorstandsvorsitzende PINK Patienten-Initiativen Nationale Koalition Brustkrebs, Berlin.

<http://www.brustkrebs24.info/index.html>

**Herr Volker Langguth-Wasem**, stellvertretender Vorsitzender der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e. V. (BAGH), St. Alban

<http://www.bagh.de>

**Frau Ilona Nippert**, DMSG, Landesverband Berlin e. V..

<http://www.dmsg.de/dmsg/berlin/index.htm>

**Frau Anne Schardey**, Leiterin Unternehmenskommunikation Hexal AG, Holzkirchen

<http://www.hexal.de>



## Angebote der TSS-Informationsstelle

**Patiententelefon:** unterstützt bei der Suche nach geeigneten Adressen von beratenden und helfenden Einrichtungen. Telefon: 030 / 44 02 40 79, Mo-Fr von 10 -14 und Do von 15 -17 Uhr.

Website: vorsortierte und bewertete Links zu allen Fragen bei Trauer, Pflege im Alter, Schmerztherapie, Patientenschutz, so wie Literaturtipps und Veranstaltungshinweise. URL: [www.patiententelefon.de](http://www.patiententelefon.de)

Datenbank: Adressen rund um das Thema Trauer, Pflege im Alter, Schmerztherapie, Patientenschutz. URL: [www.tss-datenbank.de](http://www.tss-datenbank.de)

**Internetrecherche:** Die TSS recherchiert auf Anfrage nach bestimmten Adressen im Themengebiet.

**Internettraining:** individuell oder in Gruppen führen die Mitarbeiter der TSS Betroffene und Helfer in die Internetsuche ein.

**Fortbildungen:** Für Multiplikatoren aus Sozial- und Gesundheitsberufen bietet die Stiftung Weiterbildungen z.B. im Bereich Patientenrecht, Datensicherheit im Internet, Patientenverfügungen.

Alle Angebote der TSS stehen kostenlos zur Verfügung.

Ansprechpartnerin für weitere Fragen  
Evelyne Hohmann (Geschäftsführung)

TSS-Informationsstelle  
Albrecht-Achilles-Straße 65 (Ecke Ku'damm)  
10709 Berlin-Charlottenburg  
Tel. 030 / 44024079  
Fax 030 / 44024099  
[auskunft@patiententelefon.de](mailto:auskunft@patiententelefon.de)  
[www.patiententelefon.de](http://www.patiententelefon.de) und [www.tss-datenbank.de](http://www.tss-datenbank.de)



## ANSICHTEN (GEFUNDEN IM INTERNET)

„Frauen kämpfen in Initiativen um mehr Aufmerksamkeit gegenüber Brustkrebs - Pharmafirmen sponsern sie, haben aber andere Ziele: mehr Marktanteile für ihre Produkte (...), Diplom-Patientinnen lassen sich vor den Karren der Industrie spannen“ (Beatrice Luggler, netdokter.de)

Pharmaunternehmen und nicht Krankenkassen oder Staat haben mit ihrer finanziellen Förderung dazu beigetragen, eine professionelle Patientenkultur zu schaffen.  
(U. Goldmann-Posch aus Brustkrebspatientinnen zwischen Pharma & Politik, mamazone.de)

Die Verbindung zwischen Pharmaindustrie und Selbsthilfeorganisationen ist inzwischen vergleichbar zur Verbindung Ärzte und Pharmaindustrie. Im Gegensatz zum Sponsoring von Ärzten ist das Sponsoring der Selbsthilfegruppen und damit der Einfluss auf solche Gruppen oft weniger durchsichtig.  
(Bob Burton aus unhealthy spin, BMJ 326 / 2003)

.. der BPI [Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie] träumt von „direktem Patientenmarketing mit geringsten Streuverlusten“. Im Klartext heißt das: Für verschreibungspflichtige Medikamente werben die Firmen direkt im Selbsthilfeverband.  
(Erika Feyerabend, BioSkop Nr. 13)

Auf dem Feld der Krankheitsbehandlung agieren nicht nur Pharma-Unternehmen, es gibt eine ganze Reihe von Beteiligten mit unterschiedlichen Interessenlagen. Erst aus dem Ringen dieser Interessen wird das, was unser Behandlungsalltag ist.  
(Sylvia Kirschstein, krebs-netzwerk.de)

Die Qualität klinischer Studien, die von Behörden oder unabhängigen Experten angeregt werden, gilt es zu sichern. Es gibt Fragen, die im Interesse von Medizinern und Patienten liegen, nicht aber im Interesse von Pharmafirmen. Auch die Finanzierung dieser Studien gilt es zu sichern.  
(Volker Stollorz 2002)

Trojaner der Pharmaindustrie: Das Pharmaunternehmen Novartis bewegt Kranke mit Lockangeboten dazu, die medikamentöse Behandlung auf die firmeneigenen Produkte einzuschwören.  
(Herbert Hasenbein, telepolis 18.06.2003)