

## 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.



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

### Wichtigstes Kriterium ist Objektivität

Christoph Kranich, bei der Hamburger Verbraucherzentrale zuständig für Gesundheitsdienstleistungen, verdeutlicht die Position der Selbsthilfe- und Patientenunterstützungsinitiativen am Beispiel eines 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 [www.selbsthilfe.de](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, ziert 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 (*Anm. des Autors: Die Aussage bezieht sich auf 2003. Inzwischen wird die Domain von der Agentur medandmore communication GmbH, Bad Homburg, betreut – s.u.*). Die Entwicklung lässt sich unter [www.archive.org](http://www.archive.org) nachvollziehen, wo Momentaufnahmen von Websites nach Datum gespeichert werden.

Es gibt weitere Beispiele: der BASF AG in Ludwigshafen gehört die Domain [www.selbsthilfegruppen.de](http://www.selbsthilfegruppen.de) (*Anm. des Autors: Die Aussage bezieht sich auf 2003. Inzwischen ist Ralf Schlieper, Schlieper Online-Consulting Leverkusen, als Domaininhaber registriert*).

Wie lässt sich also verhindern, dass Selbsthilfe zum „Trojaner der Pharmaindustrie“, wie das online-Magazin telepolis des Heise-Verlags am 18.6.2003 titelte (<http://www.heise.de/tp/deutsch/inhalt/lis/14969/1.html>), 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 Selbsthilfeninitiative 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<sup>®</sup> 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“ / [www.serfis.de](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 me-

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

Voraussichtlich Ende Januar wird die Tagungsdokumentation zum Preis von sieben Euro vorliegen. Sie kann bereits jetzt beim Veranstalter, der Theodor-Springmann-Stiftung (Tel. 0 30-44 02 40 79, Fax 0 30-44 02 40 99) vorbestellt werden.

Martin Franke ([www.sozial-info.de](http://www.sozial-info.de))

(Dieser Text erschien 2003 im Nachgang der Tagung „Von Abhängigkeiten und Überlebenschancen. Patienteninitiative und Sponsoring – Probleme Modelle Transparenzkriterien“ in verschiedenen Fachpublikationen. Die Verwendung erfolgt mit Genehmigung des Autors.)