



Gesundheitswirtschaft

## Selbsthilfegruppen: Die Industrie im Rücken

von Cornelia Stolze

**Jahrelang verschleierte Pharmafirmen ihre Finanzspritzen für Selbsthilfegruppen. Jetzt öffnen die ersten ihre Bücher. Doch viele Patienten sitzen immer noch ahnungslos zwischen den Stühlen.**

Wenn es um die Rechte von Patienten geht, findet der Deutsche Diabetiker Bund (DDB) schon mal deutliche Worte. Unter dem Motto "Euthanasie auf Raten" demonstrierten Hunderte Mitglieder der größten deutschen Selbsthilfeorganisation für Diabetiker im Herbst 2006 vor dem staatlichen Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG).

In einem Gutachten war das Kölner Institut zu dem Ergebnis gekommen, dass die neueren, aber teuren Insulinanaloga keinen Vorteil gegenüber deutlich billigerem Humaninsulin hätten. Der Gemeinsame Bundesausschuss entschied daraufhin, dass die Kassen Insulinanaloga nicht mehr bezahlen müssten.

Damit missachte das IQWiG die Erfahrungen der Betroffenen, wetterte der DDB. Es drohten "teure, schicksalhafte diabetesbedingte Komplikationen wie Herz-Kreislauf- und Nierenerkrankungen, Nervenschädigungen und Erblindungen".

**In der Gunst der Förderer**



Selbsthilfegruppe: im Dienste der Pharmaindustrie

Doch ebenso sehr, wie den Patientenvertretern des DDB das Wohl seiner Kranken am Herz liegt, kümmert er sich offenbar um die Gunst seiner Förderer. Darunter: Sanofi-Aventis, Novo Nordisk und Lilly. Sie alle stellen Insulinanaloga her. Allein von Sanofi-Aventis erhielt der DDB nach Recherchen des "Stern" im Jahr vor der Kampagne 9000 Euro.

Kein Einzelfall. Etliche Selbsthilfegruppen wurden in den vergangenen Jahren von Pharmaunternehmen unterwandert und als Marketinginstrument genutzt. Die Industrie spendete den Kranken nicht nur Geld, sondern ließ Homepages programmieren und organisierte PR-Agenturen für den professionellen Auftritt.

In einigen Fällen übernahmen Angestellte der Medikamentenhersteller sogar Führungsämter in der Selbsthilfegruppe. Andere agieren mit sprachlichen Unschärfen: Die Alzheimer-Hilfe etwa bezeichnet sich selbst als "Anlaufstelle" für "Betroffene und Angehörige". Ihre alleinigen Finanziere: Die Pharmaunternehmen Pfizer und Eisai.

**Versteckte Marketingaktionen**

Dieses Phänomen ist Gabriele Bojunga seit Jahren bekannt. Bei der Antikorruptionsinitiative Transparency International leitet sie die Arbeitsgruppe Gesundheit. "Der Bürger weiß im Einzelfall gar nicht, in welche Art von Selbsthilfegruppe er gerät."

Häufig sei erst durch aufwendige Recherche erkennbar, "ob der jeweilige Verein eine echte Patientenorganisation ist oder eine Marketingaktion."

Noch in den 70ern waren Patientenverbände eine Seltenheit. Inzwischen gibt es allein in Deutschland zwischen 70.000 und 100.000 Organisationen, die mehr als drei Millionen Mitglieder vertreten. Die gesetzlichen Kassen sollen diese Gruppen pro Jahr mit 38,5 Mio. Euro unterstützen.

Das freiwillige Engagement der Pharmakonzerne hingegen kann sich auszahlen: Gelingt es Unternehmen, Patienten vom Nutzen der eigenen Präparate zu überzeugen, lässt sich der Absatz äußerst effizient steigern.

Die Kranken verlangen dann beim Arzt das ihnen bekannte Medikament - oft selbst dann, wenn es sich für sie gar nicht eignet oder für ihre Krankheit nicht einmal zugelassen ist. Über Patientenverbände üben die Unternehmen zudem Druck aus auf Krankenkassen, Zulassungsbehörden und die Politik.

#### **Plädoyers im richtigen Licht**

Untersuchungen in den USA haben gezeigt, dass sich die Finanzspritzen auszahlen: Jeder Dollar, der dort für Werbung in den Selbsthilfegruppen investiert wird, bringt den Unternehmen einen zusätzlichen Umsatz von 4,20 \$ ein. Damit ist der betriebswirtschaftliche Effekt des Sponsorings dreimal so hoch wie beim Umwerben von Ärzten, wie Experten errechnet haben.

Während die Unternehmen von der Partnerschaft profitieren, ahnen Patienten und Angehörige oft nichts von den finanziellen Verquickungen. Gerd Glaeske, Gesundheitsökonom an der Uni Bremen, plädiert deswegen dafür, Selbsthilfegruppen und beteiligte Wissenschaftler dazu zu zwingen, ihre Unterstützer offenzulegen.

"Für jeden muss klar sein, wie die Verflechtungen aussehen. Erst dann erscheinen Äußerungen, Stellungnahmen und Plädoyers für bestimmte Therapien im richtigen Licht", sagt er.

#### **Pharmariese in der Vorreiterrolle**

Der Arzneimittelhersteller GlaxoSmithKline hat Anfang des Jahres erste Schritte für mehr Transparenz unternommen. Als weltweit zweitgrößter Pharmakonzern stellte er Details über den Umfang und die Verwendung seiner Sponsorengelder in 44 europäischen Ländern online. Der Schweizer Konzern Roche hatte bereits in kleinerem Umfang seit Herbst 2006 seine Finanzspritzen offengelegt.

Im Internet können die Betroffenen nachlesen, welche Summen Roche an Organisationen in Deutschland gezahlt hat. Der Alleingang der beiden Pharmagrößen hat die Branche jedoch nicht grundlegend verändert. "Noch gehen die Unternehmen mit dem Thema sehr unterschiedlich um", sagt Susanne Knoll vom Verband Forschender Arzneimittelhersteller (VFA).

Doch die von deutschen Pharmaunternehmen getragene "Freiwillige Selbstkontrolle der Arzneimittelindustrie" (FSA) arbeitet derzeit im Auftrag des VFA an einem Kodex, der verbindliche Standards für die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen festlegen soll. Ziel sei es, so Knoll, den Firmen "ethische Unangreifbarkeit" zu verleihen.

Bislang gibt es keine klaren Vorgaben, ab wann eine Selbsthilfegruppe als abhängig gilt. Sowohl die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) als auch die Brustkrebsselbsthilfeorganisation Mamazone bekommen von den Krankenkassen Geld. Gleichzeitig erhielt die DMSG 2005 neben Mitgliedsbeiträgen (341 000 Euro) noch mindestens 150.000 Euro von den Pharmaunternehmen Serono, Schering, Biogen Idec und Teva Pharma.

Der Geschäftsbericht 2004 von Mamazone weist gut 58.000 Euro an Spenden "forschender Arzneimittelhersteller" sowie 54.000 Euro von nicht näher bezeichneten "anderen Wirtschaftsunternehmen" aus. Zusammen sind das 60 Prozent der Einkünfte. Ganz ohne Unterstützung von Pharmaunternehmen arbeitet die Patientenorganisation "Alzheimer Ethik".

Der Verein aus Hamm hat in seinen Leitsätzen festgelegt, mit Unternehmen und Institutionen wie Pharmafirmen, Forschungseinrichtungen oder Anbietern aus dem Pflegemarkt nicht zusammenzuarbeiten. "Spenden von Arzneimittelherstellern scheiden deshalb aus", sagt Renate Demski, die dem Verein vorsteht. "Zuwendungen von einem Unternehmen wie DaimlerChrysler würden wir natürlich annehmen."

#### **Ohne Finanzspritzen geht es nicht**

Von den rund 40.000 Euro, die Alzheimer Ethik 2006 eingenommen hat, stammen etwa 15.000 Euro von den Krankenkassen. Den Gegenwert von rund 20.000 Euro leisteten Mitglieder als ehrenamtliche Arbeit.

Hinzu kommen kleinere private Spenden, Zuwendungen über den Altenhilfeplan des Familienministeriums sowie Einnahmen aus dem Verkauf vereinseigener Schriften rund um die Pflege und Betreuung von

Alzheimer-Kranken.

Andere Selbsthilfegruppen halten diesen Verzicht für nicht praktikabel. "Ohne Finanzspritzen geht es nicht", titelte die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft in ihrem Geschäftsbericht 2005.

#### **Sponsoring weckt Begehrlichkeiten**

Jörg Schaaber von der Verbraucherschutzorganisation BUKO-Pharma-Kampagne in Bielefeld hält die vermeintliche Abhängigkeit der Selbsthilfegruppen für übertrieben. Durch das immer weiter um sich greifende Sponsoring seien bei Patientenvertretern auch Begehrlichkeiten geweckt worden.

"Natürlich klingt es schick, wenn man auf Kosten einer Pharmafirma zu einem Krebskongress in die USA fliegen kann. Fraglich ist, wie viel der Patient davon wirklich hat", sagt er. Sein Vorschlag: "Nehmen Sie keinen Pfennig von der Pharmaindustrie."

Transparency-International-Expertin Bojunga rät den Patientenorganisationen, einen gemeinsamen Fonds einzurichten, in den spendable Unternehmen einzahlen könnten. Über die Vergabe der Mittel würde dann eine unabhängige Prüfstelle je nach Bedarf und Förderwürdigkeit entscheiden. Die Idee, vermutet Bojunga, hat allerdings einen Haken. "Wenn Spenden anonym an einzelne Gruppen fließen gehen die Beträge zurück."

[Teil 2: Pharmakonzerne - freiwilliges Engagement zahlt sich aus >>](#)

FTD.de, 08:00 Uhr

© 2007 Financial Times Deutschland, © Illustration: FTD-Montage/Getty