

# *Ungleiche Partner*

Patientenselbsthilfe und  
Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitssektor



Herausgeber: Ersatzkassen und ihre Verbände

---

**Millionen Menschen** mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen haben sich in Selbsthilfegruppen und -verbänden zusammengeschlossen. Sie unterstützen sich gegenseitig, tauschen Erfahrungen aus, informieren und beraten Betroffene. Die Aktivitäten der Patientenorganisationen helfen, soziale Problemlagen zu bewältigen und tragen dazu bei, die gesundheitliche Versorgung zu verbessern.

**Pharma- und Medizinproduktehersteller** sind bemüht, ihre Waren zu verkaufen und versuchen dabei, Akteure im Gesundheitswesen für sich und ihre Erzeugnisse einzunehmen – zunehmend auch die Organisationen der gesundheitlichen Selbsthilfe. Vermehrt werden die Beziehungen zu Wirtschaftsunternehmen und mögliche Einflussnahmen diskutiert. Solche Debatten sowie Leitlinien für Spenden und Sponsoring sind wichtige Schritte, um als Selbsthilfeorganisation und Selbsthilfegruppe glaubwürdig zu bleiben. Dieses Anliegen teilen auch die Ersatzkassen und ihre Verbände. Sie möchten die Selbsthilfeorganisationen motivieren, ihre Finanzen transparent zu machen. Für Patientinnen und Patienten sind unabhängige und neutrale Informationen wichtig. Denn erst dann können sie eigenverantwortlich entscheiden. Einen Beitrag, um über die Problematik weiter nachzudenken, zu informieren und zu diskutieren, soll diese Broschüre leisten.

### **Die Herausgeber**

#### **Impressum**

Herausgeber: Ersatzkassen und ihre Verbände  
c/o Verband der Angestellten-Krankenkassen e.V. (VdAK)  
Arbeiter-Ersatzkassen-Verband e.V. (AEV)  
Frankfurter Straße 84  
53721 Siegburg

Autorin und Autor: Erika Feyerabend, Klaus-Peter Görlitzer

Layout: RevierA GmbH, Essen · [www.reviera.de](http://www.reviera.de)

Titelbild + Fotos: © RevierA GmbH

Druck: Basis-Druck GmbH, Duisburg

April 2008

ISBN

978-3-00-022727-1

## 2 Vielfältige Interessen

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

## 4 Alltägliche Versuchungen

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

## 8 Ungleiche Partnerschaften

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

## 12 Die Leitsätze zur Unabhängigkeit der Selbsthilfe

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

## 15 Kritische Beobachter

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

## 16 Praktische Alternativen

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

## 18 Die Aktionsfelder der Selbsthilfe

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

## 23 Hilfreiche Kontakte

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

## 24 Tipps zum Weiterlesen

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

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

## **Vielfältige Interessen**

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

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

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

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

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

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



tungen mit gleichem Ziel zu finanzieren oder klinische Studien und Anwendungsbeobachtungen für die Vermarktung ihrer Produkte zu nutzen.

Auch in der Beziehung zu Selbsthilfeorganisationen, die Geld und gesellschaftliche Anerkennung benötigen, können die Ziele der Hersteller überhand nehmen. Die Konkurrenz um die Endverbraucher, um Mediziner wie organisierte Patienten, ist enorm. In das Marketing für neue Präparate und Produkte fließen doppelt so viele Gelder wie in die Forschung. Die Vorteile, die sich Unternehmen von den Kooperationen versprechen, liegen auf der Hand:

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

**»Die pharmazeutische Industrie gibt fast doppelt so viel für Marketing aus wie für Forschung und Entwicklung, doch die Verbraucher wissen so gut wie nichts darüber, wohin dieses Geld geht.«**

*Feststellung von Richard Lloyd, Leiter des Verbandes Consumers International. CI repräsentiert Verbraucherschutzorganisationen aus über 100 Staaten.*

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

## Alltägliche Versuchungen

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

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

Professionell und fachwissenschaftlich gemachte Publikationen und Aktionstage wirken seriös und wecken Vertrauen. Die Bedeutung von Organisationen und möglicherweise auch ihre Mitgliederzahlen wachsen. Diese Außendarstellungen sind wichtig. Denn: Selbsthilfe ist mehr als der lokale Raum für soziale Hilfestellungen, persönliche Kontakte und erzählte Erfahrung. Selbsthilfe gilt heute auch als Dienstleistung, die persönlich bekannte und anonyme Betroffene oder ihre Angehörigen nachfragen und in Anspruch nehmen. Dabei konkurriert sie zunehmend mit anderen Angeboten rund um die Patientenbehandlung. Neben Krankenkassen und medizinischen Fachgesellschaften geben Pharmaunternehmen Ratgeberschriften heraus, bieten PR-Agenturen und kommerzielle Internetdienste Homepages und Telefonberatung an. Viele Patienten verlassen sich nicht mehr

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

allein auf ihre Ärzte. Sie recherchieren im Internet, vergleichen Therapieangebote und fragen in Selbsthilfeforen nach.

Unter diesen Bedingungen sind Versuchungen und Versuche möglich, über Spenden und Sponsoring von und mit Pharmaunternehmen die Verbandskasse aufzubessern, um besonders gute Dienstleistungen anbieten zu können. Der Bedarf an Beratung und Information ist unstillbar und steigt stetig – besonders im digitalen Zeitalter. Angebote von Pharmaherstellern und ihren Referenten, bei der Professionalisierung der PR-Arbeit zu

helfen oder die Homepage attraktiver zu machen, erscheinen da überlegenswert. Gemeinsame Auftritte des Selbsthilfegeschäftsführers mit medizinischen Experten und Industrievertretern finden womöglich eine öffentliche Resonanz, die ein Betroffenenverband allein nie erreichen würde. Fundierte Schulungen von Gruppenleitern, organisiert und finanziert von Pharmafirmen, könnten die Qualifikation der Berater in der Selbsthilfe erhöhen. International besetzte Kongresse könnten das Ansehen stärken und neue Kontakte ermöglichen. Eine Annonce im Fachblatt oder ein Link von der Konzernhomepage auf die eigene Organisation, auch dies könnte den Bekanntheitsgrad steigern und auch den politischen Einfluss.

Die Debatten um Gesundheitsreformen reißen nicht ab. »Kostendämpfung«, »Eigenverantwortung« und finanzielle »Eigenbeteiligung« sind Begriffe, die die Patientenvertretung alarmiert. Die Befürchtung: Ist die bewährte oder neuartige Versorgung der chronisch Kranken, auch der weniger begüterten, zukünftig noch gewährleistet? Vor diesem Hintergrund verspricht sich manche Selbsthilfeorganisation, dass Kooperationen mit pharmazeutischen Unternehmen bessere Zugänge zu Behandlungen eröffnen und helfen, das Recht auf neueste Therapieangebote zu erhalten bzw. durchzusetzen. Bündnisse mit Experten, in Fachgesellschaften oder im eigenen medizinischen Beirat, unterstreichen diesen Anspruch wissenschaftlich.

Vorsicht ist geboten, es drohen Nebenwirkungen! Solche Partnerschaften können bewirken, dass Unterschiede zwischen eigenen Anliegen und den Interessen von Gesundheitsindustrie und begleitenden Experten unkenntlich werden. Eigenständigkeit gedeiht nicht, wenn die eigene Arbeit peu à peu dem Angebot finanzstarker Unternehmen zu gleichen beginnt. Dann spielen Medikamente und die Anwerbung von Teilnehmern für klinische Studien eine dominierende Rolle. Die industriellen Spendengelder und das Sponsoring für Öffentlichkeitsarbeit werden unter Umständen gar nicht mehr als Beeinflussung wahrgenommen. Wer solche Zuwendungen erhält, spricht sich nicht unbedingt für ein bestimmtes Präparat aus – sicher aber auch nicht dagegen. Wenn Selbsthilfe und Industrie die gemeinsame »Krankheitsbekämpfung« in den Mittelpunkt rücken, dann geraten Fragen zu weltmarktorientierten Konkurrenzen und die Preispolitik der Hersteller von Arzneimitteln und medizintechnischen Produkten schnell in den Hintergrund. Betont wird das »Recht« auf neue Therapien. Ausgeblendet wird, dass Ergebnisse von klinischen Studien und Anwendungsbeobachtungen mitunter durchaus fragwürdig sind. Wenn vor allem der nächste »therapeutische Durchbruch« erhofft wird, gerät möglicherweise in Verges-

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



## Persönliche Kontakte

**Das Kürzel DTC** gehört zum Wortschatz von Marketingspezialisten. Es steht für »direct to consumer«, soll heißen: direkt den Endverbraucher ansprechen. Produzenten von Medizingeräten und Pillen sehen Patienten vor allem als Konsumenten und sind an persönlichen Kontakten interessiert. Aber in Deutschland haben sie ein Problem: Werbung für verschreibungspflichtige Arzneien darf hier ausschließlich an Fachkreise adressiert werden. Wie rechtliche Schranken praktisch überwindbar sind, zeigt die folgende Nachricht, zu lesen am 21. Mai 2007 in der *Verdener Aller-Zeitung* – Überschrift: »Neues Medikament bei MS«:

»*VERDEN. Die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) lädt zu einer Informationsveranstaltung am Mittwoch, 30. Mai, ab 19 Uhr in den Niedersachsenhof, Lindhooper Straße 97, in Verden, ein. Dr. Ilka Rath, Fachärztin für Neurologie und Psychiatrie in Rotenburg/Wümme, wird über das jetzt in Deutschland zugelassene Medikament »Tysabri (Wirkstoff Natalizumab)« und über dessen Einsatzmöglichkeiten und Wirkungsweise referieren.*

*Da die Veranstaltung von der Firma Biogen Idec GmbH unter anderem mit einem kleinen Imbiss unterstützt wird, ist eine telefonische Anmeldung bei der MS-Kontaktgruppe Verden/Achim bis zum Freitag, 25. Mai, unter Telefon (04202) 7471, unbedingt erforderlich.«*

### Diese Meldung wirft Fragen auf:

- Handelt es sich wirklich um eine objektive »Informationsveranstaltung«, wenn der Handelsname des Präparates namentlich und ausdrücklich in der Presse genannt wird – und die Herstellerfirma einen Imbiss im Hotel ausgibt?
- Wissen die gastgebende Selbsthilfegruppe und die veröffentlichende Zeitungsredaktion, dass es hierzulande ein Werbeverbot für verschreibungspflichtige Medikamente gibt?
- Was passiert eigentlich mit den Daten der angemeldeten Teilnehmer? Ist ausgeschlossen, dass ihre Namen, Adressen und Telefonnummern vom Pharmaproduzenten eingesehen werden können?

**Bedenkenswert:** Der Berliner Landesverband der DMSG hat seine Beziehung zur Firma Biogen mittlerweile bewusst beendet – warum, steht auf Seite 16 dieser Broschüre.

**Bemerkenswert:** Eine weitere Variante der Marketingstrategie DTC sind Gruppen, die eigens nach einem Medikament benannt sind und nicht nach einer Erkrankung. Sie werden nicht selten von Ärzten ins Leben gerufen. So fand im Februar 2007 in einem Kölner Krankenhaus das »1. Treffen der Selbsthilfegruppe für Marcumarpatienten« statt. Marcumar ist ein Medikament, das die Blutgerinnung hemmt. ■



senheit, dass das Versprechen unbegründet sein und ein Leben mit Krankheit sogar schwieriger werden kann. Kaum beachtet, kann die Idee vom »mündigen Patienten« sich darauf verengen, den unbeschränkten Zugang zu allen verfügbaren, pharmazeutischen Informationen zu fordern. Einige Selbsthilfeorganisationen verstehen das geltende Werbeverbot für verschreibungspflichtige Medikamente als unzulässige Bevormundung potenziell Betroffener. In nicht wenigen Mitgliederzeitschriften wird für frei verkäufliche Produkte wie Ernährungszusatzstoffe oder Salben geworben. Ohne Werbeverbot würde das auch für Medikamente möglich. Und, allzu menschlich: Wer Umgang mit freundlichen und verständigen PR- und Pharmareferenten pflegt, wird sich über kritische, öffentliche Nachfragen eher ärgern, als selbst welche zu stellen.

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

Es sind nicht gelegentliche Geldbeträge oder Sponsoringabkommen, die einzelne Selbsthilfeschäftsführer oder -gruppenleiter beeinflussen können, es sind vor allem fest einplanbare und regelmäßige Spendenflüsse. Das Nachdenken über diese Verbindungen und ihre Wirkungen bleibt wichtig, im eigenen Verband wie gegenüber der allgemeinen Öffentlichkeit. Diese Debatte und Bemühungen, Transparenz bei Spenden und Sponsoring von Wirtschaftsunternehmen zu schaffen, schmälert weder die politische Bedeutung noch die Glaubwürdigkeit der Patientenvertretung. Im Gegenteil: Selbsthilfeorganisationen können mit gutem Beispiel vorangehen! Finanzielle Zuwendungen dieser Art sind immer wieder ein kritisches Thema, sei es in der Politik, in der Wissenschaft oder bei Medizinern. Diverse Studien zeigen, dass Ärzte besonders dann glauben, in ihrem Verschreibungsverhalten unabhängig zu sein, wenn sie viele Zuwendungen diverser Pharmareferenten bekommen. Warum sollten die alltäglichen Versuchungen die Verhältn



## Ungleiche Partnerschaften

**Einige Organisationen der Selbsthilfe kooperieren mit der Gesundheitsindustrie. Vor allem große Verbände und internationale Dachorganisationen stützen Teile ihrer Etats oder einzelne Projekte auf Firmenspenden oder Sponsoringverträge. Einblicke in Zusammenarbeit, Wirkungen und Transparenzbemühungen.**

**D**as Spektrum der Patientenselbsthilfe ist vielfältig – auch in ihren Verbindungen zur Industrie:

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



Wirtschaftliche Verbindungen zu Herstellern von Arzneien und Medizinprodukten werden innerhalb der Selbsthilfe mittlerweile ernsthaft diskutiert. Leitlinien und Selbstverpflichtungen können dazu beitragen, die Verhältnisse durchschaubarer zu machen. Einige Verbände nennen ihre Firmenbeziehungen und veröffentlichen auch, welche Unternehmen ihnen Gelder gezahlt haben. Dennoch: Mehr Transpa-

## Initiative »unbestechlicher Ärztinnen und Ärzte«

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

Rund 15.000 Pharmareferenten reisen durchs Land, um Ärzten neue Medikamente nahe zu bringen. Die Unternehmen und ihre Außendienstmitarbeiter, präsent auch auf Kongressen und Messen, gehen durchaus planmäßig vor. Das kann man auf der Initiativen-Homepage [www.mezis.de](http://www.mezis.de) nachlesen: »Ohne unsere Zustimmung analysieren sie unser Verschreibungsverhalten und versuchen es durch Gespräche, Muster und andere geldwerte Leistungen zu beeinflussen.«

Die hartnäckigen Vertreter könnten öfter vor verschlossenen Türen von Praxen und Kliniken stehen – wenn die unbestechlichen Ärzte, die seit Februar 2007 einen gemeinnützigen Verein bilden, im Kollegenkreis tatsächlich Gehör finden: »Keine Besuche von Pharmavertretern mehr!« Außerdem verlangt die Initiative, es müsse stets offengelegt werden, wer genau hinter einer Fortbildung für Mediziner steckt und diese finanziert. Die begehrten »Fortbildungspunkte« solle nur noch erhalten, wer an herstellerunabhängigen Veranstaltungen teilnimmt. Das ist gar nicht so einfach: »Praktisch alle relevanten ärztlichen Weiterbildungskongresse«, so die Darstellung von MEZIS, würden von Pharmaherstellern finanziert, und bei regionalen Aktivitäten sehe es nicht viel anders aus: »Innovative« Medikamente«, schlussfolgert die Initiative, »bilden deshalb nicht ohne Grund den Hintergrund von geschätzten zwei Drittel aller Fortbildungen für niedergelassene Ärzte.« Wer unabhängige Bildungsangebote haben und den »Versuchungen seitens der Hersteller« widerstehen wolle, brauche die Vernetzung, meinen die beiden Initiatoren von MEZIS, Dr. med. Eckhard Schreiber-Weber und Dr. med. Arne Schäffler. ■

**Kontakt:** [info@mezis.de](mailto:info@mezis.de) **Mehr Informationen:** [www.mezis.de](http://www.mezis.de)

renz ist gefragt. Die Dimension der Finanzflüsse ist nicht bekannt, es gibt dazu bislang nur wenige Untersuchungen und Publikationen. Die größten Geldbeträge kursieren dort, wo Lobbyarbeit alltäglich ist: auf EU-Ebene. Das Budget des Europäischen Patientenforums wurde im Jahr 2006 hauptsächlich von großen Pharmafirmen gefüllt, mit 295.000 €. Ähnliches gilt für die Europäische Koalition von Krebspatienten.

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

**Beispiel: Informationsarbeit für die Pharmaindustrie.** Die Abkürzung GIST steht für eine seltene Form von Darmkrebs. Um Betroffene zu unterstützen, wurde 2003 »Das Lebenshaus e.V.« gegründet. In kurzer Zeit vermochte es der Verein, Informationstage und Ärztefortbildungen zu initiieren, ebenso ein globales GIST-Netzwerk und eigene Medien. »Initiativ-Sponsoren« sind, laut Selbstdarstellung, die Dr. C.Soldan GmbH/Nürnberg sowie Novartis Oncology. Als »Projekt-Sponsor« wird außerdem Pfizer Deutschland genannt. Die Unternehmen »haben sich bereit erklärt, zu fördern ohne zu fordern«, liest man auf der Lebenshaus-Homepage. Novartis produziert für diese Patientengruppe ein neues Anti-Krebsmittel unter dem Handelsnamen Glivec. Nach ähnlichen, molekularen Wirkungsweisen entwickelten Pfizer und Bristol-Myers Squibb weitere Präparate. Die Gruppe der GIST-Patienten ist klein, doch perspektivisch sollen viele Tumorerkrankungen mit den sehr teuren Medikamenten behandelt werden. Das Lebenshaus präsentiert Glivec namentlich und als »Erfolgsgeschichte«, Nachfolgepräparate anderer Firmen werden mit hohen Therapieerwartungen belegt. Lob erntet auch das internationale Patienten-Unterstützungsprogramm GIPAP, das kostspielige Arzneien an arme Kranke gratis verteilt. Auf der Lebenshaus-Seite im Internet fehlt, was andere Quellen ansprechen: Nebenwirkungen des Medikamentes, Kritik an GIPAP-Programm und Preispolitik der Hersteller. Nach Recherchen der *New York Times* bekam die US-amerikanische Max Foundation Millionenbeträge von Novartis, um dieses Programm zu organisieren. In Indien hat der Konzern klar gemacht, seine Unterstützung armer Kranker werde enden, wenn örtliche Firmen billige Nach-

### Transparente Industrieangaben?

**Als erster Arzneihersteller** veröffentlichte die **Roche Pharma AG** Ende 2006 im Internet eine Übersicht ihrer Spenden an deutsche Patientengruppen. Demnach zahlte Roche 2006 insgesamt 230.000 € an 18 Adressaten. Die höchsten Beträge seien an Mamazone (60.000 €), die Stiftung PATH (40.000 €) und die Deutsche Leukämie- und Lymphomhilfe (30.000€) geflossen. Im Februar 2007 zog **GlaxoSmithKline** (GSK) nach. Das Unternehmen listet auf seiner Website 35 Organisationen auf, 326.000€ erhielten sie im Jahr 2006. Anders als Roche beziffert GSK auch, welchen Anteil am Gesamtbudget eines unterstützten Verbandes seine Geldspritze jeweils ausgemacht habe. So erfährt man, dass jene 32.000 €, die GSK dem Netzwerk Osteoporose zuwendete, ein Viertel des Vereinsetats in 2006 abgedeckt hätten. Mehr Geld, exakt 41.771,50 €, gab GSK der Deutschen Atemwegsliga – der Anteil am Budget habe mit 3,6 % jedoch verhältnismäßig niedriger gelegen.

**Ob weitere Unternehmen folgen werden?** Sie sollten sich aber nicht nur auf Spendenlisten beschränken. Aufschlussreich wäre auch, ehrlich zu bilanzieren, welche personellen, sachlichen und finanziellen Ressourcen die Firmen zwecks Kontaktpflege zur Selbsthilfe regelmäßig aufwenden. ■

ahmerprodukte herstellen sollten. Aus Sicht der BAG Selbsthilfe sind Vereine wie »Lebenshaus« keine Selbsthilfeorganisationen im eigentlichen Sinn.

**Beispiel: Politik gemeinsam mit Unternehmen.** Wenige Selbsthilfeorganisationen vertreten ihre guten Kontakte zur Gesundheitsindustrie so offensiv wie der Verein »Mamazone – Frauen und Forschung gegen Brustkrebs«. Auf der Vereins-Homepage war eine Zeitlang der Jahresbericht 2004 einzusehen, er bilanziert Erträge von knapp 187.000 €. Haupteinnahmequelle sind »Spenden forschender Arzneimittelhersteller« (58.800 €) und »Spenden anderer Wirtschaftsunternehmen« (53.985 €). Neuere Zahlen nennt Roche: 2006 hat der Pharmakonzern 60.000 € an Mamazone überwiesen. Außerdem zahlte Roche 2006 und 2007 jeweils 40.000 € an die von Mamazone initiierte Stiftung PATH, die in Kooperation mit verschiedenen Kliniken eine Tumorgewebebank für Forschungszwecke betreibt. Insgesamt zeichnet die Mamazone-Homepage das Bild der »mündigen und pharmafähigen« Patientin, die auf Forschung hofft, als »Pionierin« daran teilnimmt und sich möglichst ungehindert über Diagnosen und Therapien informieren will.



**Beispiel: Behandlungsbedarf reklamieren.** Fünf bis zehn Prozent der Menschen hierzulande sollen an nächtlichem Bewegungsdrang leiden – schätzt die Deutsche Restless Legs Vereinigung (RLS). Sie gibt an, in den Jahren 2005 bis 2007 Spenden- und Sponsorgelder von Axxonis Pharma, Boehringer Ingelheim, GlaxoSmithKline, Pfizer Pharma, Roche Pharma und Schwarz Pharma erhalten zu haben; konkrete Beträge nennt die RLS allerdings nicht. GlaxoSmithKline (GSK) selbst erklärt, 2006 exakt 19.454 € für Fortbildungsveranstaltungen und Schulungen von Leitern regionaler Restless-Legs-Gruppen ausgegeben zu haben; 2007 zahlte GSK 5.800 €, unter anderem, um die Neugestaltung der RLS-Homepage zu unterstützen. Dort wurde im Dezember 2007 auch eine Pressemitteilung veröffentlicht, die auf einen Zulassungsantrag eines RLS-Sponsors bei der Europäischen Arzneimittelagentur (EMA) hinweist: »Die Axxonis Pharma AG in Berlin teilte mit, dass zwei große Phase III-Studien mit ihrem neuen Lisurid-Pflaster (transdermales Lisurid) bei Patienten mit Restless Legs Syndrom (RLS=Syndrom der unruhigen Beine) eine hervorragende Wirksamkeit dieser neuen innovativen Anwendungsform gezeigt hatten und dass damit eine Zulassung angestrebt werden kann.« Auch andere RLS-Förderer bieten Arzneien gegen »unruhige Beine« an. Die Informationen, die Herstellerfirmen und Patientenvereinigung über »Syndrom«, Diagnose und Behandlung verbreiten, gleichen sich. Es gibt schwere Verläufe, die eine medizinische Behandlung notwendig machen; allerdings gibt es unter Fachleuten auch Zweifel, ob der nächtliche Bewegungsdrang durchgängig und medikamentös behandelt werden sollte. Ähnliches gilt für Befindlichkeitsstörungen wie männliche Potenzprobleme, die Wechseljahre von Frauen oder das »Reizdarm-Syndrom«. Offensichtlich ist: Unscharfe Grenzen zwischen Befindlichkeitsstörung und Krankheit dienen der Pharmaindustrie, die ihren Arzneiabsatz erweitern will. ■

## Die Leitsätze zur Unabhängigkeit der Selbsthilfe

**Die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen (BAG Selbsthilfe) und das Forum chronisch kranker und behinderter Menschen im Paritätischen Wohlfahrtsverband haben eine ausführliche Selbstverpflichtungserklärung entwickelt und vereinbart. Sie soll dazu dienen, die Unabhängigkeit bei Kooperationen mit Geldgebern zu sichern.**

**V**erbände, die Mitglied in der BAG Selbsthilfe sind oder werden wollen, müssen die »Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen« anerkennen. Das Papier soll sowohl den Blick für drohende Abhängigkeiten weiter schärfer als auch mehr Rechtssicherheit für Kooperationen bieten; es steht auch im Internet: [www.bag-selbsthilfe.de/news/141/neutralitaet-und-unabhaengigkeit-der-selbsthilfe/](http://www.bag-selbsthilfe.de/news/141/neutralitaet-und-unabhaengigkeit-der-selbsthilfe/). Viele interne und öffentliche Diskussionen sind dieser Vereinbarung vorausgegangen. Das Problembewusstsein über die Zusammenarbeit mit Industrieunternehmen ist gewachsen. Auch die gesetzlichen Krankenkassen haben Leitsätze formuliert. Bundesweit aktive Selbsthilfeorganisationen müssen sie anerkennen, wenn sie Fördermittel beantragen.

Nun gilt es, die Leitsätze der BAG Selbsthilfe mit Leben zu füllen. An vielen Stellen sind sie offen für restriktive oder auch weniger restriktive Auslegungen. Ein besonders sensibles Feld sind öffentliche Empfehlungen für »einzelne Medikamente, Medikamentengruppen oder Medizinprodukte, für bestimmte Therapien oder diagnostische Verfahren«. Die Orientierung in den Leitlinien: Möglichst keine Empfehlungen – außer »wenn diese auf dem Bewertungsergebnis anerkannter und neutraler Expertengremien beruhen«.

**Ein Aufruf zur Diskussion** über das Verhältnis der Selbsthilfe zur Pharmaindustrie steht auf der Internetseite der Berliner Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle (SEKIS). Das informative, spannende Forum wird rege angeklickt: [www.sekis.de/Selbsthilfe\\_und\\_Pharma.295.0.html](http://www.sekis.de/Selbsthilfe_und_Pharma.295.0.html)

Das wichtige Anliegen, inhaltlich neutral zu sein, kann nur im vollen Umfang gelingen, wenn nachgewiesen ist, dass die empfehlenden Experten beispielsweise keine Beraterverträge mit Arzneimittelherstellern unterhalten.

Überlegenswert könnte auch sein, ob der Verband nicht eher darauf verzichten sollte, Präparate und Therapien öffentlich zu loben, wenn sie von Arzneimittelherstellern produziert werden, die gleichzeitig regelmäßig für die eigene Organisation spenden oder sponsern. Das Forum im Paritätischen und die BAG Selbsthilfe haben ein Monitoring-Verfahren mit neuen Gremien initiiert. Sie sollen die Leitsätze



## Das Monitoring-Verfahren

***Informieren, beraten, überprüfen, weiterentwickeln – das sind die Kernaufgaben der beiden Monitoring-Ausschüsse, die BAG Selbsthilfe und das Forum im Paritätischen auf Basis der Selbsthilfe-Leitsätze ins Leben gerufen haben. Wie die Ausschüsse arbeiten, erläutert der Jurist Dr. Martin Danner, BAG-Referatsleiter »Gesundheitspolitik und Selbsthilfeförderung«.***

»Im Rahmen des Monitoring-Verfahrens werden Selbsthilfeverbände informiert und beraten, wie sie die Leitsätze der Selbsthilfe in der Praxis gut umsetzen können; entsprechende Informations- und Aufklärungsveranstaltungen werden auf Bundes- und Landesebene angeboten. Möglich ist auch eine individuelle »Prüfbitte«: Sie eröffnet Organisationen die Option, kostenfrei durch einen Monitoring-Ausschuss checken zu lassen, ob ein aktuelles oder geplantes Vorgehen bei Kooperationen mit Wirtschaftsunternehmen mit den Leitsätzen vereinbar ist.

Bedarf für dieses Angebot gibt es. So ist in vielen Fällen unklar, ob ein Verhalten steuerrechtlich betrachtet als »Werbung« für ein Produkt einer Firma anzusehen ist oder nicht. Zu klären ist dann, ob ein Produkt wie ein Kalender, auf dem die Logos von Selbsthilfeorganisationen und Unternehmen abgebildet sind, der Selbsthilfe oder dem sponsernden Unternehmen zuzurechnen ist. Je nach Zuordnung gelten unterschiedliche Maßgaben für die leitsatzgetreue Gestaltung und für die steuerrechtliche Beurteilung des Ganzen. Ein sensibles Thema ist der verbandseigene Internetauftritt. Links zu anderen Webseiten, gemeinsame Seiten mit Kliniken oder Ähnliches – immer wieder stellt sich die Frage: Ist das so in Ordnung? Hier können die Monitoring-Ausschüsse den Verantwortlichen in der Selbsthilfe beratend zur Seite stehen und gleichzeitig die Leitsätze zur Unabhängigkeit konkretisieren und weiter entwickeln.

Es besteht aber auch die Möglichkeit, Monitoring-Ausschüsse zu veranlassen, das Verhalten eines Selbsthilfeverbandes zu überprüfen. Vorausgehen muss eine schriftlich begründete »Beanstandung«. Grundsätzlich ist jedermann berechtigt, eine solche »Beanstandung« an die Monitoring-Ausschüsse zu richten. Außerdem können die Gremien ihr Initiativrecht wahrnehmen und selbst Überprüfungen einleiten – beispielsweise aufgrund von Presseveröffentlichungen zu fragwürdigen Praktiken. Stellt ein Monitoring-Ausschuss ein Verhalten fest, das nicht leitsatzgetreu ist, trifft er mit dem betroffenen Verband eine verbindliche Vereinbarung, wie Abhilfe zu leisten ist. Sollten deren Verantwortliche allerdings die Zusammenarbeit mit dem zuständigen Monitoring-Ausschuss verweigern, gibt es verschiedene Sanktionsmöglichkeiten; in »besonders schwerwiegenden Fällen« kann empfohlen werden, eine uneinsichtige Organisation aus dem Dachverband auszuschließen.

Die Arbeit der Monitoring-Ausschüsse macht deutlich: Die Gewährleistung von Neutralität und Unabhängigkeit ist eine Aufgabe, die nur durch beharrliche Aufklärungs- und Beratungsarbeit bzw. durch Bedachtsamkeit bei den Akteuren in der Selbsthilfe zu meistern ist.«

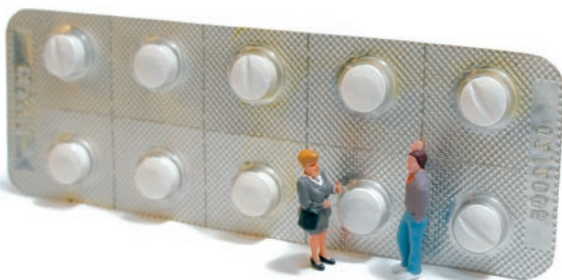
## Tipps für mehr Durchblick

Die Leitsätze der Selbsthilfe sind ein erster, wichtiger Schritt: Sie zeigen Problembewusstsein, können Sensibilität fördern und setzen einen Mindeststandard. Noch mehr Transparenz ist möglich, machbar – und sicher auch mutig. Einige Anregungen:

- ❑ Jeder Sponsoringvertrag geht online, anklickbar und einsehbar auf der Homepage der Selbsthilfeorganisation.
- ❑ Genauso könnte man mit schriftlichen Vereinbarungen zu so genannten »Kommunikationsrechten« verfahren. Sie erlauben Wirtschaftsunternehmen, Logos oder Vereinsnamen einer Patientenvereinigung zu veröffentlichen, etwa in Produktinformationen, Publikationen oder auf Internetseiten des Unternehmens.
- ❑ Die Selbsthilfeorganisation kann für noch mehr Durchblick sorgen: Alljährlich veröffentlicht sie eine Liste, aus der hervorgeht, welche Firma für welchen Zweck gespendet oder gesponsert hat.
- ❑ Wie wenig oder wie stark ein Verband tatsächlich von Industriegeldern abhängig ist, ließe sich einigermaßen abschätzen, wenn dessen Geschäftsführung den Anteil des Gesamtetats, den Spenden und Sponsoring ausmachen, in Prozentpunkten öffentlich beziffert. ■

weiter entwickeln, Mitgliedsverbände beraten und bei Verstößen einschreiten. (Siehe Kasten auf Seite 13).

Auch bei Veranstaltungen für Betroffene ist Vorsicht angezeigt. Treten wirklich »nicht allein« Referenten auf, die beim Sponsor der Veranstaltung angestellt sind? Wie wird die Vorgabe, »einseitige Darstellungen« zu vermeiden, in der Praxis ausgelegt? Wenn Medikamente im Zentrum einer Tagung stehen: Wie ist dann die ohnehin rechtlich untersagte Werbung vermeidbar? Ist es wirklich nötig und warum, das Logo der Selbsthilfeorganisation denjenigen Wirtschaftsunternehmen zur Verfügung zu stellen, die den Kosten der Veranstaltung finanzieren? ■





## Kritische Beobachter

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

**Professor Gerd Glaeske:** »Die Arzneimittelkonzerne haben erkannt, dass die Selbsthilfegruppen über einen großen Einfluss verfügen. Dort empfohlene Medikamente werden auch verordnet und gekauft.«

Gerd Glaeske vom Zentrum für Sozialpolitik der Universität Bremen, zitiert in einer Pressemitteilung der Ersatzkassen vom 29. November 2006. Anlass war die Tagung »Selbsthilfe im Spannungsfeld zwischen Finanznotwendigkeit und Abhängigkeit« in Hannover, veranstaltet von der Fördergemeinschaft der Ersatzkassen.

**Jörg Schaaber:** »Patientengruppen haben dabei oftmals ihr Ohr zu dicht an der Industrie und lassen sich durch einseitige Information beeinflussen, sei es durch die Firmen direkt oder durch ExpertInnen, die am Tropf der Industrie hängen. Allzu viele PatientenvertreterInnen haben es noch nicht verstanden, dass die Einflüsterungen der Industrie nicht Teil der Lösung, sondern Teil des Problems sind. Firmen sind eben keine Wohltätigkeitseinrichtungen, sondern auf Gewinnerzielung ausgerichtete Unternehmen. Im Zweifelsfalle entscheidet die Marketingabteilung und nicht der medizinische Sachverstand.«

Jörg Schaaber ist Mitarbeiter der BUKO Pharma-Kampagne in Bielefeld. Das Zitat stammt aus seinem Artikel »Mit Macht zu mehr Marketing«, publiziert im Rundbrief der BUKO Pharma-Kampagne vom November 2006.

**»Wie viele Industriesponsoringelder an PatientInnen-gruppen fließen, ist unbekannt; welche Aktivitäten mittlerweile von Firmen gesponsert werden, ebenfalls.«**

Feststellung von Karl-Heinz Sekatsch-Winkelmann, Mitarbeiter der Unabhängigen Patientenberatung Göttingen. Sein Aufsatz »Zwischen Interessenvertretung und Vereinnahmung« erschien im September 2005 in der Zeitschrift BIOSKOP.

**Professor Wolf-Dieter Ludwig:** »Wir müssen die unabhängige Information nicht nur für Ärzte, sondern auch für Patienten deutlich verbessern. So hat zum Beispiel die Infiltration der Selbsthilfegruppen durch die Pharmaindustrie inzwischen ein bedenkliches Ausmaß angenommen. So wichtig solche Gruppen für Krebskranke oder Menschen mit einer chronischen Krankheit sind: Es ist eine fatale Entwicklung, dass einige von ihnen sogar ganz gezielt von Firmen gegründet wurden. (...) Man sollte sich informieren, woher die Organisation ihr Geld bekommt. Interessenkonflikte, die sich daraus ergeben, müssen unbedingt offengelegt werden.«

Wolf-Dieter Ludwig ist Vorsitzender der Arzneimittelkommission der Deutschen Ärzteschaft. Er äußerte sich in einem Interview, das die Zeitung *Der Tagesspiegel* am 4. Januar 2007 unter der Überschrift »Den Einfluss der Industrie bremsen« veröffentlichte. Befragt wurde Ludwig von der Journalistin Adelheid Müller-Lissner.



## Praktische Alternativen

**Ein wichtiges Kapital der Selbsthilfe liegt nicht auf dem Bankkonto: die Glaubwürdigkeit. Es gibt Gruppen und Verbände, die deshalb bewusst auf finanzielle Zuwendungen aus der Gesundheitsindustrie verzichten. Oder diese einschränken, durchschaubar machen und kontrovers diskutieren. Einblicke, Anregungen, Positionen.**

**Nicht um jeden Preis!** Beta-Interferone für Patienten mit Multipler Sklerose sind seit 1996 auf dem Markt. Seitdem interessieren sich auch pharmazeutische Unternehmen für die »Deutsche MS-Gesellschaft«. Deren Berliner Landesverband kooperierte bis vor kurzem mit den Firmen Biogen Idec, Schering und Serono. Die drei Interferon-Hersteller spendeten über Jahre zweckgebunden und zu gleichen Teilen für das Schulprojekt »Aufklärungsarbeit zum Thema Behinderung am Beispiel der MS«. Dann, so DMSG-Geschäftsführerin Ilona Nippert, habe Biogen das Kooperationsabkommen gebrochen. Die Firma habe die weitere Unterstützung davon abhängig machen wollen, dass Selbsthilfemitarbeiter an einer Schulung teilnehmen – und zwar zum im Sommer 2006 neu zugelassenen Biogen-Medikament namens Tysabri, erinnert sich Nippert. Nach vorstandsinterner Diskussion beendete die Berliner DMSG die geschäftliche Beziehung zu Biogen.

**Reden ist Gold.** Pharmaunternehmen spenden besonders dann, wenn sie neue und teure Medikamente anzubieten haben. So erging es auch der »Psoriasis Selbsthilfe Arbeitsgemeinschaft« (PSOAG), einem Zusammenschluss regionaler Gruppen. Für die Behandlung der Schuppenflechte sind seit kurzem sogenannte Biologics zugelassen. Deshalb hat eine der Herstellerfirmen eine PR-Agentur beauftragt, um weltweit Psoriasis als schwere und bisher unterschätzte Krankheit publik zu machen. Man gründete eine eigene, international tätige Patientenorganisation (»Psoriasis Ambassador's Committee«) und lud nationale Psoriasis-Organisationen zu Treffen in mehreren europäischen Hauptstädten ein. 2004 wurde erstmalig ein »Welt-Psoriasis-Tag« ausgerufen. In den Folgejahren beteiligten sich alle Herstellerfirmen dieser teuren Biologics an der Finanzierung von Patientenaktionen zum Welt-Psoriasis-Tag. Statt stillschweigend mit diesen Sponsorengeldern zu arbeiten, berichtete Rolf Blaga (PSOAG) sehr konkret und aus eigener Erfahrung über die Angebote der Pharmaunternehmen. Auch das macht die Verhältnisse transparenter, erweitert das Wissen über die Marketingmethoden und ermöglicht Dritten unabhängige Recherchen, kritische Nachfragen und kontroverse Debatten. Im Mai 2007 beschloss die Mitgliederversammlung der PSOAG, ab sofort keine Sponsorenverträge mehr mit der pharmazeutischen Industrie zu schließen.



## »Wir werden Interessenkonflikte ausschließen«

### Warum Breast Cancer Action auf Industriegelder bewusst verzichtet

Breast Cancer Action (BCA) nennt sich eine Initiative brustkrebskranker Frauen. Die Gruppe kümmert sich nicht nur um die »Indikation Brustkrebs«. Sie engagiert sich auch im Netzwerk Frauengesundheit und kooperiert mit zwei gleichnamigen Organisationen in den USA und Kanada, die seit Jahren für den Schutz von Umwelt und Verbraucherinnen eintreten. Die BCA-Leitlinien sind eindeutig: Gelder von Pharmakonzernen werden ebenso kategorisch abgelehnt wie finanzielle Zuwendungen von Tabak- und Chemieunternehmen. Warum, erläutert BCA-Mitgründerin Gudrun Kemper im Interview:

#### ? **Breast Cancer Action will kein Geld von Pharmaunternehmen. Warum?**

**Gudrun Kemper:** Brustkrebs ist mit 1,2 Millionen Neuerkrankungen weltweit ein Wirtschaftsfaktor, und Medikamente werden benötigt. Neutrale Aussagen zu diesen Präparaten können unmöglich Organisationen machen, die von den herstellenden Firmen finanziert werden. Es gibt Nebenwirkungen, Langzeitwirkungen und Probleme mit der Preisgestaltung. Nähmen wir solche Gelder, würden wir uns nicht mehr ausschließlich den Frauen verpflichtet fühlen, sondern auch den Konzernen. Die Tabak- und Chemieindustrie ist mitunter ursächlich für Erkrankungen wie Brustkrebs. Wir würden unsere Arbeit ad absurdum führen, wenn wir diesen Interessenkonflikt übersähen.

#### ? **Gibt es alternative Finanzquellen?**

**Kemper:** Wir sind bewusst ein »Low-Budget-Projekt« und probieren, wie weit man mit wenig Geld kommt. Das Wissen und die Erfahrung anderer Frauen ist auch ein »Kapital«; es ist ebenso kostenlos wie die eingebrachte Arbeit und Kreativität in der Selbsthilfe. Wir müssen nicht mit Wirtschaftsunternehmen konkurrieren, und wir brauchen keine Angestellten und Hochglanzmagazine mit jeder Menge Platz für Werbung. Für ein attraktives Projekt gibt es sicher auch Geld, das mit unseren Vorstellungen vereinbar ist, beispielsweise über den Europäischen Sozialfonds oder die Bewegungstiftung, unter Umständen auch von Wirtschaftsunternehmen. Aber wir werden Interessenkonflikte ausschließen. Genau das gehört zu den ureigensten Möglichkeiten in der Selbsthilfe.

#### ? **Welche Ziele verfolgt Ihre Organisation?**

**Kemper:** Wir wollen, was sich viele andere engagierte Gruppen auch vorgenommen haben: unsere Informationsangebote erweitern, im Internet, über Veranstaltungen und Kongresse. Ansätze, die sich mit umweltbedingten Faktoren von Krankheiten beschäftigen, sind uns wichtig. Und wir wollen Raum für unterschiedliche, kreative Projekte schaffen, eine Plattform sein für künstlerische oder sprachliche Auseinandersetzungen mit der Erkrankung. Gesundheitspolitisch engagieren wir uns weiterhin dafür, die Interessen von Patientinnen wirksam und besser zu vertreten. ■

**Weitere Informationen:** <http://bcag.twoday.net>

## Die Aktionsfelder der Selbsthilfe

**Informationen sammeln, Beratung anbieten, politische Lobbyarbeit leisten, Therapieoptionen bekannt machen, Forschung voranbringen, Geld beschaffen – so sieht heute der Alltag hauptamtlicher Mitarbeiter von Selbsthilfeorganisationen aus. Welche Aktionsfelder gibt es außerdem, neue oder auch in Vergessenheit geratene?**

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

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



**Hilft öffentliche Sichtbarkeit?** Und wie wichtig sind internationale Strukturen für die Selbsthilfe? Beides ist sicher nützlich, und viele Engagierte erhoffen sich von Medienpräsenz und Koalitionen auf internationaler Ebene mehr Einfluss auf die Erforschung, Zulassung und Kostenübernahme von Therapien, Arzneien und Medizinprodukten. Politische Entscheidungen fallen mittlerweile oft in der Europäischen Union, das gilt insbesondere für Fördermittel und Forschungsschwerpunkte. Aber: Wer Geld für Werbung in eigener Sache hat, gestaltet und bestimmt wesentlich die Vorstellungen davon, was Kranke wollen und wünschen. Doch wem diese Mittel nicht zur Verfügung stehen, wird mit seiner Patientengruppe, mit möglicherweise auch gegenläufigen Problembeschreibungen und Bedürfnissen kaum wahrgenommen. Gerade die Vielfalt von Meinungen und Bewältigungserfahrungen und der direkte Kontakt zum individuellen Kranken sind eine große Chance für die Selbsthilfe. Ein Aktionsfeld der Selbsthilfe könnte es deshalb sein, verbandsübergreifend die erkennbare Vielfalt von Patientengruppen und Meinungen zu befördern – eben auch der kleinen, wenig sichtbaren Gruppen.

**Hilft die Forderung nach mehr Forschung** in jedem Fall? Kranke hoffen auf neue Medikamente und Therapien durch moderne Forschung. Zu bedenken ist aber, dass Wissenschaft und therapeutische Angebote durch vielfältige Motive und Bedingungen angereizt und beeinflusst werden. Die Kranken stehen dabei nicht unangefochten im Mittelpunkt. Pharmaunternehmen wollen Marktanteile vergrößern und Massenprodukte verkaufen – also für große Patientengruppen entwickeln und produzieren, durch Ausweitung von Indikationen ihre Position verbessern. Klinische Prüfungen sollen nicht nur neues Wissen schaffen, sondern auch Eigentumsrechte an Substanzen und Verfahren für die beteiligten Hersteller und Wissenschaftler sichern helfen sowie eine lukrative Preispolitik ermöglichen. Marketing- und Dienstleistungsunternehmen werben für solche Studien, im Auftrag der Sponsoren und auch im eigenen Interesse. Forschungsvorhaben werden auch danach ausgerichtet, ob dafür die Chance besteht, Drittmittel aus privaten oder öffentlichen Etats zu erhalten. Oft können Fachleute nur so ihrer Arbeit nachgehen und ihre berufliche Laufbahn fördern. Die konkrete, wissenschaftliche Beurteilung von Forschungsprojekten und Therapiemöglichkeiten ist schwierig – nicht nur für Laien, sondern auch für Ärzte und Gutachter. Selbsthilfeorganisationen

*Selbsthilfeorganisationen könnten diese vielfältigen Bedingungen und Interessenlagen ausleuchten und kontinuierlich bekannt machen.*

könnten diese vielfältigen Bedingungen und Interessenlagen ausleuchten und kontinuierlich bekannt machen. Dazu braucht es weniger pharmakologisches Wissen. Vielmehr ist die Bereitschaft notwendig, kritische Nachfragen zu stellen und mit unabhängigen Experten und Multiplikatoren zu kooperieren, etwa aus Pharmakologie, Gesellschaftswissenschaft, Nichtregierungsorganisationen und Journalismus.



**Helfen medizinisch-wissenschaftliche Beiräte**, die Distanz zwischen Laien und Experten zu verringern und im Konflikt zwischen verkaufswilligen Pharmaunternehmen und kostenbewussten Krankenversicherungen das richtige Augenmaß im Sinne der Patientengruppe zu finden? Kritik am Wissensstand mancher Ärzte, kein blindes Vertrauen in ihre Fertigkeiten, Nachfragen beim Kostenträger, wenn Leistungen nicht übernommen werden – dies alles sind Effekte, die Gesundheitsbewegung und Patientenselbsthilfe maßgeblich mitangestoßen haben. Vorsicht ist aber geboten, wenn Professoren des medizinischen Beirates Therapieempfehlungen und forschungspolitische Ratschläge verbreiten. Denn auch diese Fachleute können eigene Interessen verfolgen, bestimmten medizinischen Therapierichtungen angehören, die ebenfalls kritische Nachfragen verdienen. Ein wichtiges Aktionsfeld der Selbsthilfe liegt jenseits der Heilungsversprechen und rein pharmakologischer Krankheitsbekämpfung. Wenn es auch um ein Leben mit

### Einfach mal überlegen

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

- Was wollen wir?** Werben für Medikamente, Medizinprodukte, Reha-Kliniken? Oder auch mit kühler Distanz die Verhältnisse im Gesundheitswesen untersuchen?
- Mit wem wollen wir kooperieren?** Arbeitet der Verband bevorzugt mit Unternehmen und medizinischen Fachverbänden zusammen? Oder eher mit unabhängigen Pharmakologen und Journalisten, kritischen Gesellschaftswissenschaftlern, Nichtregierungsorganisationen?
- Welche Botschaft betonen wir?** Klinische Forschung mit zukünftigen Heilungsversprechen und möglichst wenig Hürden? Oder vor allem Regeln für den Patientenschutz und für das Leben mit Erkrankungen?
- Welche Bilder vom Leben mit Krankheit verbreiten wir?** Leistungsbetonte, dynamisch und jugendliche Marketingprofile? Oder eher vielfältige, persönliche, erfahrungsbezogene Vermittlungen?
- Wie viel Demokratie und Transparenz wollen wir?** Sind Umgang mit Geld, Außendarstellung und Kooperationen allein Sache der Geschäftsführung und des Vorstandes? Oder müssen wichtige Entscheidungen auch in Debatten mit lokalen Gruppen geklärt werden? ■

Erkrankungen geht, gilt es weiterhin, pflegerische, palliative, nicht-pharmakologische Leidenslinderungen zu fördern und sozialpolitische Defizite abzubauen. Das betrifft nicht nur die eigene Patientengruppe, sondern sehr viele Kranke. Gerade die Kompetenzen und Motive, die den Beginn der Patientenselbsthilfe kennzeichnen, drohen öffentlich in Vergessenheit zu geraten: Menschen zu ermöglichen, mit verschiedenen Einschränkungen zu leben und sich zu begegnen.

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

***Diese »gelebte Kompetenz« ist nicht auf einen griffigen Nenner zu bringen, sie führt nicht zu überprüfbaren, in Zahlen messbaren Qualitätsstandards, sondern sie ist eine Frage der Begegnung und Zugewandtheit.***

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



## Einfach mal nachfragen

**Versuche, Einfluss auf Selbsthilfverbände auszuüben, sind nicht immer einfach zu erkennen. Anregungen für Themen und Fragen, die im Selbsthilfeverband besprochen werden können:**

- Veröffentlicht** die Selbsthilfegruppe in ihrer Zeitschrift, auf ihrer Homepage, in Infoblättern, Broschüren und Veranstaltungseinladungen eventuelle **Beziehungen** zu Sponsoren?
- Dürfen Unternehmen das **Logo** der Selbsthilfevereinigung **benutzen**? Ist bekannt, warum und unter welchen Bedingungen?
- Werben** Firmen in den Vereinspublikationen für Arzneien und Medizinprodukte? Inserieren dort Kliniken und Reha-Einrichtungen? Unter welchen Konditionen, für welche Gegenleistungen geschieht das? Was wissen die Verbandsmitglieder über die geschäftlichen Absprachen?
- Bezahlen** Unternehmen bestimmte Arbeitsplätze, Internetpräsenz oder andere Kommunikationsmittel **pauschal**? Wurde darüber jemals im Verband diskutiert?
- Wird akzeptiert, dass Firmen auf Kongressen der Patientenselbsthilfe **Infostände** aufbauen oder Industrievertreter bei Gruppenabenden und Veranstaltungen **Referate** beisteuern? Wird darauf geachtet, dass dann auch unabhängige Dozenten referieren?
- Gibt es **gezielte Schulungen** ehrenamtlicher oder bezahlter Mitarbeiter der Selbsthilfeorganisation durch Industrievertreter, etwa zu bestimmten Medikamenten?
- Wer wählt oder bestimmt die Mitglieder des **wissenschaftlichen Beirates**? Wie wird ihre **Qualifikation und Unabhängigkeit** geprüft?
- Wird dafür geworben, an **klinischen Studien** teilzunehmen? Wird dann auch darüber gesprochen, wer die Geldgeber sind und welche therapeutische Perspektive es gibt? Gibt es Bemühungen für ein Studienregister, in dem auch negative Ergebnisse publiziert werden?
- Wurde in den Gruppen vor Ort jemals gefragt, ob Zuwendungen von und **Verträge mit Wirtschaftsunternehmen erwünscht** sind?
- Arbeitet eine **Marketingagentur** für den Selbsthilfeverband? Pflegt diese auch enge Beziehungen zu Auftraggebern aus Pharma- und Medizinprodukteindustrie?
- Kommt es vor, dass **persönliche Mitgliederdaten** an Firmen weitergegeben werden? Falls ja: Zu welchen Zwecken?
- Ärgert es Sie**, wenn ausgerechnet derjenige Arzneimittelhersteller, der Medikamente für Ihre Erkrankung produziert, in der Presse schlecht wegkommt?
- Wäre es Ihnen unangenehm, wenn **Kooperationen** zwischen Selbsthilfeverband und Gesundheitsunternehmen **öffentlich bekannt** wären oder publiziert würden?
- Haben Sie schon mal über die Monitoring-Stelle der BAG Selbsthilfe gesprochen oder sich dort Rat geholt?



## Hilfreiche Kontakte

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

### Beratung und Informationen zum Thema

#### **Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten**

Helga Kühn-Mengel

Friedrichstr. 108, 10117 Berlin, Telefon (030) 18441-3420

E-Mail: [patientenbeauftragte@bmg.bund.de](mailto:patientenbeauftragte@bmg.bund.de) Homepage: [www.patientenbeauftragte.de](http://www.patientenbeauftragte.de)

#### **Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen**

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

E-Mail: [mail@bagp.de](mailto:mail@bagp.de) Homepage: [www.bagp.de](http://www.bagp.de)

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

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

E-Mail: [info@bag-selbsthilfe.de](mailto:info@bag-selbsthilfe.de) Homepage: [www.bag-selbsthilfe.de](http://www.bag-selbsthilfe.de)

#### **Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen**

Wilmsdorfer Str. 39, 10627 Berlin, Telefon (030) 31018960

E-Mail: [selbsthilfe@nakos.de](mailto:selbsthilfe@nakos.de) Homepage: [www.nakos.de](http://www.nakos.de)

#### **Verbraucherzentrale Bundesverband, Fachbereich 3 – Gesundheit/Ernährung**

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

E-Mail: [gesundheit@vzbv.de](mailto:gesundheit@vzbv.de) Homepage: [www.vzbv.de/go/](http://www.vzbv.de/go/)

### Beobachtung und Recherche im Gesundheitswesen

#### **BioSkop – Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften**

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

E-Mail: [info@bioskop-forum.de](mailto:info@bioskop-forum.de) Homepage: [www.bioskop-forum.de](http://www.bioskop-forum.de)

#### **BUKO Pharma-Kampagne**

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

E-Mail: [info@bukopharma.de](mailto:info@bukopharma.de) Homepage: [www.bukopharma.de](http://www.bukopharma.de)

#### **MEZIS – Initiative unbestechlicher Ärztinnen und Ärzte**

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

E-Mail: [info@mezis.de](mailto:info@mezis.de) Homepage: [www.mezis.de](http://www.mezis.de)

#### **Transparency International**

(Arbeitsgruppe Korruption im Gesundheitswesen)

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

E-Mail: [office@transparency.de](mailto:office@transparency.de) Homepage: [www.transparency.de](http://www.transparency.de)

## Tipps zum Weiterlesen

**Kooperationen zwischen Patientenverbänden und Unternehmen waren lange ein Tabuthema, Marketingpraktiken der Pharmabranche ebenso. Inzwischen geben sie zu denken, auch manchen Wissenschaftlern und Publizisten – produktive Folge: spannende Bücher, Aufsätze, Broschüren, die teils auch im Internet stehen. Ausgewählte Lesetipps:**

**Angell, Marcia: Der Pharma-Bluff.** Wie innovativ die Pillenindustrie wirklich ist.

Bonn/Bad Homburg, 2005.

**Blech, Jörg: Die Krankheitserfinder.** Wie wir zu Patienten gemacht werden.

Frankfurt am Main, 2003.

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

**Consumers International: Branding the Cure.** A consumer perspective on Corporate Social Responsibility, Drug Promotion and the Pharmaceutical Industry in Europe. London, Juni 2006.

**Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband: Auf den Punkt gebracht!** Sponsoring in der Selbsthilfe – Möglichkeiten und Grenzen. Berlin, Mai 2007.

**Feyerabend, Erika: Politik um Geld und Identitäten.** PatientInnen- und Selbsthilfeorganisationen kooperieren zunehmend mit pharmazeutischen Unternehmen. In: BIOSKOP, Nr. 24 (Dezember 2003), Seiten 12-13.

**Gen-ethisches Netzwerk/Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (Hrsg.): Zwischen Kompetenz und Instrumentalisierung.** Selbsthilfegruppen und biomedizinische Forschung (Tagungsdokumentation). Berlin, September 2002.

**Grill, Markus: Kranke Geschäfte.** Wie die Pharmaindustrie uns manipuliert.

Reinbek bei Hamburg, 2007.

**Keller, Martina: Geben und Einnehmen.** Selbsthilfegruppen sind für Schwerkranke ein letzter Halt – dabei arbeiten sie oft mit Pharmakonzernen zusammen und riskieren ihre Glaubwürdigkeit. In: Die Zeit, Nr. 21 v. 19. Mai 2005, Seiten 17-20 (Dossier).

**Leif, Thomas/Speth, Rudolf (Hrsg.): Die fünfte Gewalt.** Lobbyismus in Deutschland. Wiesbaden, 2006.

**Spelsberg, Angela: Selbsthilfe im Spannungsfeld mächtiger Interessensgruppen im Gesundheitswesen und Wege aus der Umklammerung.** In: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2006, hrsg. Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., Seiten 176-180. Gießen, 2006.

**Transparency International: Transparenzmängel, Korruption und Betrug im deutschen Gesundheitswesen.** Kontrolle und Prävention als gesellschaftliche Aufgabe. Berlin, August 2005.

**Zerahn, Melanie: Im Dienst von Schering & Co.** In: die tageszeitung, Nr. 7996 v. 15. Juni 2006, Seite 3.

## Über die Herausgeber

### Ersatzkassen und ihre Verbände

- Barmer Ersatzkasse (BARMER)
- Deutsche Angestellten-Krankenkasse (DAK)
- Techniker Krankenkasse (TK)
- Kaufmännische Krankenkasse – KKH
- Hanseatische Krankenkasse (HEK)
- Hamburg Münchener Krankenkasse (HMK)
- Handelskrankenkasse (hkk)
- Gmünder ErsatzKasse (GEK)
- HZK – Die Profikrankenkasse

### Kontakt

Ersatzkassen und ihre Verbände  
c/o Verband der Angestellten-Krankenkassen e.V. (VdAK)  
Arbeiter-Ersatzkassen-Verband e.V. (AEV)  
Karin Niederbühl  
Telefon (02241) 108-326  
E-Mail: [karin.niederbuehl@vdak-aev.de](mailto:karin.niederbuehl@vdak-aev.de)  
Homepage: [www.vdak.de](http://www.vdak.de)

Die Herausgeber danken der BAG Selbsthilfe für Ihre Anregungen bei der Erstellung der Broschüre.



## Über Autorin und Autor

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

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

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

***Vielfältige Interessen***

***Alltägliche Versuchungen***

***Ungleiche Partnerschaften***

***Leitsätze und Selbstverpflichtungen***

***Kritische Beobachter***

***Praktische Alternativen***

***Die Aktionsfelder der Selbsthilfe***

***Hilfreiche Kontakte***

***Gut zu wissen***