

»Das NGO-Handbuch«

Mehr als zehn Millionen Menschen engagieren sich im deutschsprachigen Raum als Mitglieder oder Förderer für so genannte NGOs (zu deutsch: Nichtregierungsorganisationen). Weiß das Greenpeace Magazin, das nun ein kompaktes »NGO-Handbuch« herausgegeben hat. Auf 496 Seiten enthält es Daten und Kurzinfos zu Arbeitsweise, Struktur und Erfolgen von 421 Organisationen, Vereinen und Initiativen, die in Deutschland, Österreich, Luxemburg und der Schweiz überregional aktiv sind. Ihre Themen sind vielfältig, die Palette reicht von Umwelt, Natur und Tierschutz über Frieden und Abrüstung bis zu Demokratie, Sozialpolitik, Gesundheit und Menschenrechten. Hier findet man auch BioSkop e.V., neben Organisationen wie BUKO-Pharmakampagne, medico international, ReproKult und der Datenschutzinitiative FoeBuD.

Das NGO-Handbuch kostet 24.50 Euro; bestellen kann man es direkt bei den HerausgeberInnen, Telefon: (040) 808128080, www.greenpeace-magazin.de/warehouse/

Anzeige
gefällig?

Sie können in BioSkop inserieren!
Rufen Sie uns an:
Tel. (02 01) 53 66 706

»Die Diskussion muss aber geführt werden«

»Selbsthilfegruppen und Organisationen stehen – nach zahlreichen Beiträgen in verschiedenen Medien – im Verdacht, unkritische Lobbyisten der Pharmaindustrie zu sein. (...) Eine Diskussion darüber, wie Selbsthilfe offen und selbstbewusst mit all den vielen Einnahmeversuchen und Vorhaltungen umgehen kann, ist nicht einfach.« So liest man es auf der Homepage der Berliner Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle (SEKIS). Und: »Die Diskussion muss aber geführt werden.«

SEKIS hat deshalb ein spannendes Online-Forum eingerichtet: www.sekis.de/Selbsthilfe_und_pharma.295.0.html. Als »Anstoß« firmiert dort ein Text von Rolf Blaga von der Psoriasis Selbsthilfe Arbeitsgemeinschaft, deren Erfahrungen mit Arzneierstellern er jüngst auch in BioSkop (Nr. 38) geschildert hat. Auf der SEKIS-Seite schreibt Blaga: »Ich meine, es wäre an der Zeit, dass wir selbstkritisch beleuchten, welchen Einfluss die Pharmaindustrie auf unsere Arbeit nimmt. (...) Fast alle haben wir »Selbstverpflichtungserklärungen über die Zusammenarbeit mit der Pharmaindustrie« abgegeben. Aber wer überprüft, ob sich jeder daran hält?«

Die BioSkop-Kampagne »Biobanken? Nicht mit uns!« will für Transparenz sorgen, Einfluss auf das angekündigte Gesetz zur Gendiagnostik (Siehe Seite 3) nehmen und – vor allem –



den zivilen Ungehorsam stärken. Sie können **mitmachen**: Schreiben Sie an Kliniken und Labore, fragen Sie Ihre ÄrztInnen! Lassen Sie sich über den Verbleib entnommener Körperstoffe aufklären! Verlangen Sie die Aushändigung der Proben und gespeicherten Daten oder deren sofortige Vernichtung! Beim Formulieren helfen wir gern, Musterbriefe und ein Biobanken-Dossier stehen im Internet: www.bioskop-forum.de

Wir freuen uns auf Ihre Rückmeldung!
BioSkop, c/o Erika Feyerabend, Tel. (0201) 5366706, Mail: info@bioskop-forum.de

Leitsätze der Selbsthilfe
Neutralität und
Unabhängigkeit
sicher gestellt?

In Zeiten knapper Kassen wächst die Bereitschaft von PatientInnenverbänden, mit Herstellern von Medikamenten und Medizinprodukten zu kooperieren. Spenden und Sponsoring können hilfreich sein. Sie können aber auch das größte Kapital der Selbsthilfe gefährden: ihre Glaubwürdigkeit. Deren Spitzenorganisationen wissen das. Sie haben eine ausführliche Selbstverpflichtungserklärung beschlossen, die helfen soll, Neutralität und Unabhängigkeit von PatientInnenorganisationen bei Kooperationen mit der Industrie zu sichern. Halten die Leitsätze, was sie versprechen?

Der Titel ist lang, er lautet: »Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen«. Gemeinsame AutorInnen des Papiers, das auch im Internet anzuklicken ist (www.bag-selbsthilfe.de/62/satzung/), sind die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG) und das FORUM chronisch kranker und behinderter Menschen im Paritätischen Wohlfahrtsverband. Beide Dachorganisationen, so die Präambel der Leitsätze, »begrüßen das Interesse von Wirtschaftsunternehmen an einer solchen Zusammenarbeit und sehen hier die Chance zu einem gleichberechtigten Dialog«. Verbände, die Mitglied in der BAG sind oder solche, die es werden wollen, müssen die Leitsätze verbindlich anerkennen; allen Selbsthilfeorganisationen räumt das Papier eine Übergangsfrist ein: Bis zum 31.12.2007 haben sie noch Zeit, eventuell abweichende Kooperationsgewohnheiten an die Vorgaben der Leitsätze anzupassen.

Die Leitsätze versuchen den Spagat: Grundsätzlich bezwecken sie, Möglichkeiten zu eröffnen, aber sie sollen auch einschränkend wirken; sie bemühen sich, den Weg zu bahnen für Angebote, Spenden und Sponsorengelder von Pharma- und Medizinprodukteherstellern, gleichzeitig sollen sie jedoch verhindern helfen, →

→ dass Selbsthilfeverbände von finanziellen und sachlichen Zuwendungen jener Branche abhängig werden, die ja vom Behandeln und Kurieren von Erkrankungen lebt – und sich im wirtschaftlichen Wettbewerb permanent gezwungen sieht, ihre Erzeugnisse gezielt zu vermarkten.

»Information«, »inhaltliche Neutralität«, »Transparenz« – dies sind, schlagwortartig aufgezählt, die erklärten Ziele, denen die Selbsthilfe mit ihrer Selbstverpflichtungserklärung genügen will. Allein die Tatsache, dass inzwischen Leitsätze zu Partnerschaften mit der Industrie existieren, könnte PatientInnen sensibilisieren; womöglich wird das Papier auch helfen, den Blick zu schärfen für drohende Abhängigkeiten, die es zu vermeiden gilt. Klar ist aber auch: Für Unternehmen, die zum Fördern und Werben bereit sind, bieten die Leitsätze Rechtssicherheit. Und sie werden – sofern sie die Vorgaben einvernehmlich befolgen – vom Makel befreit, dass sie womöglich PatientInnengruppen manipulieren oder gar kaufen würden.

Können die Leitsätze halten, was sie versprechen? Betont wird die »inhaltliche Neutralität«, wörtlich heißt es: »Die Selbsthilfeorganisation gibt grundsätzlich weder Empfehlungen für einzelne Medikamente, Medikamentengruppen oder Medizinprodukte, noch Empfehlungen für bestimmte Therapien oder diagnostische Verfahren.« Das klingt restriktiv. Doch die selbst auferlegte Zurückhaltung wird im nächsten Satz gleich wieder relativiert: »Die Abgabe einer Empfehlung«, heißt es da, sei aber dann »möglich, wenn diese auf dem Bewertungsergebnis anerkannter und neutraler Expertengremien beruht.« Ungeklärt bleibt, wer eigentlich bestimmt, welche ExpertInnen »anerkannt« und »neutral« sein sollen; nicht gesagt wird, auf welcher Ebene das Sachverständigen-gremium angesiedelt sein muss. Und die Leitsätze schließen auch keineswegs aus, dass ein Medikament, das vermeintlich neutrale ExpertInnen positiv einstufen, just von jenem Arzneimittelhersteller produziert wird, der die empfehlende Selbsthilfeorganisation regelmäßig sponsert.

Aufgabe der Selbsthilfe soll es laut Leitsätzen sein, Erfahrungen Betroffener mit Medikamenten, Therapien, Medizinprodukten und Diagnostika öffentlich zu machen und auch Veranstaltungen zu Produkten und Therapien zu organisieren. Ausgeschlossen werden soll allerdings »eine einseitige Darstellung« – und zwar so: Die »Selbsthilfeorganisation trägt Sorge dafür«, dass »nicht allein« ReferentInnen auftreten,

die beim Sponsor der Veranstaltung angestellt sind oder von ihm abhängig sind; Werbung soll in diesem Rahmen tabu sein. Ob und wie dieser Anspruch überhaupt erfüllt werden kann, wenn eine Veranstaltung sich eigens um ein bestimmtes Medikament dreht – diese Frage sollte in der Praxis immer wieder neu gestellt werden. Und zu überlegen ist sicher auch, welchen Sinn eigentlich die folgende Selbstverpflichtung haben soll: Mit Wirtschaftsunternehmen, die ihrerseits als Veranstalter auftreten, soll vereinbart werden können, dass sie für ihr Ereignis Namen oder Logo der Selbsthilfeorganisation benutzen können. Was soll das einer PatientInnengruppe eigentlich bringen – außer Sponsorengeld?

Wie viele Gelder von wem zu welchen Zwecken kursieren – verbindliche Antworten zu solchen Fragen fordern und fördern die Leitsätze kaum. Beispiel: so genannte »Sponsoring-Vereinbarungen, die Zuwendungen in nicht unerheblichem Umfang zum Gegenstand haben«. Dass sie »schriftlich fixiert und die Zuwendungen transparent gemacht werden«, steht wohl in den Leitsätzen. Konkreter werden sie aber nicht: Weder fordern sie eindeutig, dass die exakten Geldbeträge, die Firmen beigesteuert haben, öffentlich bekannt gemacht werden müssen. Und sie regeln auch nicht, wie, wo und gegenüber wem überhaupt Transparenz hergestellt werden soll.

Ernst machen mit Transparenz – wer dies will, könnte zum Beispiel tun, was die als Standard projektierten Leitsätze gerade nicht verlangen, ja womöglich verhindern sollen: Jeder Sponsoringvertrag geht online, einsehbar auf der Homepage der Selbsthilfeorganisation. Dasselbe gilt für schriftliche Vereinbarungen zu so genannten »Kommunikationsrechten«. Sie erlauben Wirtschaftsunternehmen, Logos oder Vereinsnamen einer PatientInnenvereinigung zu veröffentlichen, etwa in Produktinformationen, Publikationen oder auf Internetseiten des Unternehmens. Außerdem publiziert die Selbsthilfeorganisation alljährlich eine Liste, aus der hervorgeht, welches Unternehmen für welchen Zweck Zahlungen an den Patientenverband geleistet hat. Und wie wenig oder wie stark eine Organisation von Industriegeldern abhängig ist, lässt sich einigermaßen abschätzen, wenn sie den Anteil des Gesamtetats, den Spenden und Sponsoring füllen, öffentlich und prozentual beziffert – sie muss es nur tun. Transparenz auf diese Weise zu leben, ist sicherlich mutig, wohl auch anstrengend. Unmöglich ist es nicht.

Klaus-Peter Görlitzer

»Vielversprechende Gruppe entdeckt«

»Die Arzneimittelhersteller haben eine neue, vielversprechende Gruppe entdeckt, bei der sich die Manipulationsbemühungen noch besser auszahlen: die Selbsthilfegruppen. Denn wenn Patienten erst einmal in ihrer eigenen Organisation von einem Medikament überzeugt wurden und es anschließend vom Arzt fordern, gehen die Umsätze zielsicher nach oben. Pharmaunternehmen sponsorn heute aber nicht mehr nur Selbsthilfegruppen, sie richten eigene Homepages für sie ein, stellen ihnen PR-Agenturen zur Verfügung, und gelegentlich übernehmen Mitarbeiter von Pharmafirmen sogar Führungsämter bei Selbsthilfegruppen.«
Rechercheergebnisse des Stern-Redakteurs Markus Grill, aus-
gebreitet ab Seite 241 seines Buches »Kranke Geschäfte. Wie die Pharmaindustrie uns manipuliert.« Das Werk, erschienen im August 2007 im Rowohlt-Verlag, gibt spannende Einblicke in die vielfältige Lobbyarbeit der Pharmabranche. Hilfreich sind auch ganz praktische Tipps, sie stehen im Kapitel: »Wie erkenne ich, ob mein Arzt manipuliert ist? Wo kann ich mich als Patient unabhängig informieren?«