

Selbsthilfe soll transparenter werden

Pflicht zur Veröffentlichung von Pharmageldern im Gespräch

Klaus-Peter Görlitzer (Hamburg), Journalist, verantwortlich für BIOSKOP

»Darauf hinwirken«

In ihrem Verein Freiwillige Selbstkontrolle für die Arzneimittelindustrie (FSA) wollen sich die führenden Pharmafirmen gegenseitig auf die Finger schauen. Geschäftsgrundlage sind vom Bundeskartellamt anerkannte Wettbewerbsregeln, vom FSA jeweils Kodex genannt. Seit Mitte 2008 gibt es auch einen »FSA-Kodex zur Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen«; diese Selbstverpflichtung ist in Teilen offener als die aktuellen Leitsätze der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe. Gemäß § 15 Abs. 3 des FSA-Kodex müssen Arzneiersteller nämlich »darauf hinwirken«, dass Organisationen der Patienten-selbsthilfe, die geldwerte Unterstützung von FSA-Firmen erhalten, dies kenntlich machen – und zwar »von Beginn an gegenüber der Öffentlichkeit«. Allerdings lässt der Kodex offen, ob auch konkret gezahlte Geldbeträge publiziert werden müssen; eine systematische Untersuchung der tatsächlichen Veröffentlichungspraxis gibt es bisher nicht. Klar ist: Beileibe nicht jede gesponserte Selbsthilfeorganisation legt auf ihrer Homepage offen, von welcher Firma sie wie viel Geld wofür angenommen hat. Womöglich können Pharmafirmen hier nachdrücklicher auf Transparenz bestehen – wenn sie denn wollen. Exaktere Vorgaben, etwa zur obligatorischen, zeitnahen Nennung von Geldbeträgen, will der FSA gegenwärtig nicht formulieren, teilte dessen Geschäftsführer Holger Diener auf Anfrage mit.

Ungezählte Selbsthilfeorganisationen nehmen regelmäßig Gelder von Pharmafirmen an. Dass Sponsoring zu Abhängigkeiten führen kann, hat sich in der Selbsthilfe rumgesprochen. Um die Unabhängigkeit zu wahren, setzt man auf Selbstkontrolle. Denkbar sind aber auch ganz grundsätzliche Alternativen.

Wer wissen will, in welchem Ausmaß und für welche Gegenleistungen im Selbsthilfebereich gesponsert wird, braucht viel Zeit für Recherchen – Informationen zu Geldflüssen gibt es, aber die liegen weit verstreut im Internet. Fündig wird man vor allem auf den Webseiten der großen Pharmaunternehmen, die sich im Selbstkontroll-Verein FSA (Siehe *Randbemerkung*) organisiert haben. Ihr Kodex verpflichtet sie, einmal im Jahr offenzulegen, welche Patientenorganisationen sie mit welchen Beträgen finanziell unterstützt haben.

Die Angaben stehen auf den Webseiten der einzelnen Firmen, eine zentrale Datenbank der Arzneiersteller gibt es aber nicht. Diesen Mangel hat das Nachrichtenmagazin *DER SPIEGEL* erkannt und die Online-Angaben der FSA-Firmen für das Jahr 2013 zusammengeführt – über 1.300 Geldflüsse, Gesamtsumme: mehr als 5,6 Millionen Euro. Gibt man bei www.spiegel.de/patientendatenbank den Namen einer bestimmten Selbsthilfeorganisation ein, sieht man per Mausclick, von welchen Pharmafirmen sie 2013 wie viel Euro erhalten hat.

Viele gesponserte Organisationen sind weniger mitteilend, auf ihren Internetseiten stehen keine Angaben zu konkreten Zahlungen. Das könnte sich perspektivisch ändern, wenn der Vorstand der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG), in der über 100 Patientenverbände zusammengeschlossen sind, sich mit seinem Vorschlag durchsetzt: Er möchte, dass sich auch die BAG-Mitglieder dazu verpflichten, finanzielle Zuwendungen von Wirtschaftsunternehmen einmal im Jahr zu veröffentlichen. Ein entsprechender Antrag, gestellt im April auf der Mitgliederversammlung, wurde laut BAG-Geschäftsführer Martin Danner allerdings »auch aus Zeitgründen nicht mehr beraten«. Im Oktober soll der Antrag erneut auf die Tagesordnung.

Danner war auch dabei, als der Verband der Ersatzkassen (vdek) Ende Mai die Neuauflage der Broschüre *Ungleiche Partner* öffentlich vorstellte (Siehe *Randbemerkung Seite 11*). Bei dieser Gelegenheit stellte er fest: »Zwar bietet Sponsoring die Chance auf Einnahmen zu-

sätzlicher Mittel, es bleibt aber die Gefahr von Abhängigkeit und Einflussnahme der Geldgeber.« Dessen sei sich die Selbsthilfe »sehr bewusst«, betonte Danner.

»Im Grundsatz unbedenklich« findet die BAG, wenn der Sponsoringanteil unter 15 % der Gesamteinnahmen einer Organisation liegt, »nicht akzeptabel« seien Sponsoringeinnahmen, die insgesamt über 40 % des Etats ausmachen, bei einem Anteil zwischen 15 und 40 % müsse der Einzelfall geprüft werden. Dafür zuständig ist ein »Monitoring-Ausschuss«, den die BAG 2007 selbst eingerichtet hat.

Im jüngsten Monitoring-Bericht für 2013 liest man, überprüft würden »routinemäßig« solche Verbände, die »nach den Veröffentlichungen der pharmazeutischen Industrie Zuwendungen oberhalb einer Grenze von 40.000 Euro erhalten haben«. Etwa ein Dutzend solcher Fälle sind im Bericht für 2013 angesprochen – um welche Organisation und welche Geldbeträge und Etats es jeweils genau geht, erfährt man aber nicht – Vertraulichkeit geht hier vor Transparenz. Einige Fallberatungen dauern noch an; sofern es ein abschließendes Votum gab, stellte der Ausschuss jeweils keinen Verstoß fest, da der Anteil der vereinnahmten Pharmagelder jeweils unter der 15-Prozent-Grenze gelegen habe.

Welche Summen im Raum stehen können, zeigt das Beispiel der Deutschen Leberhilfe. Anders als viele andere BAG-Mitgliedsverbände listet der Verein auf seiner Homepage auf, welche Pharmafirmen ihm finanzielle Hilfe geleistet haben. Demnach hat die Leberhilfe bei »Kooperationen« im Jahr 2013 insgesamt 445.245 Euro von 15 Unternehmen erhalten, mehr als die Hälfte davon zahlten Boehringer Ingelheim Pharma (28 %) und Janssen-Cilag (23 %). Wie hoch der Gesamtetat der Leberhilfe ist, steht nicht in der Übersicht; auch nicht, für welche Projekte die Sponsoren genau gezahlt haben.

Gefragt, ob die BIOSKOP im Internet aufgefallene Leberhilfe schon mal vom Monitoring-Ausschuss geprüft worden sei, verweist BAG-Geschäftsführer Danner zuerst auf die grundsätzliche Vertraulichkeit des Verfahrens. Gleichzeitig leitet er eine Stellungnahme der Deutschen Leberhilfe weiter, in der diese unter anderem erklärt: »Ein Problembewusstsein zur Höhe der erzielten Gelder durch Pharmsponsoring ist vorhanden: Über eine konkrete Zielvereinbarung wird das gemeinsame Ziel verfolgt, den Pharmaanteil der Zuwendungen abzusenkten.« Dazu ergänzt Danner: »Auch von meiner Seite kann ich bestätigen, dass der Zielverein-

Patientenportal der Pharmaindustrie

Das Internet kann praktisch und hilfreich sein – selbstverständlich auch für PatientInnen. Manchmal aber auch verwirrend: Wer im Netz per gängiger Suchmaschine nach einer passenden Selbsthilfegruppe Ausschau hält, kann schnell da fündig werden, wo er es wohl nicht erwartet: auch beim Industrieverband Forschender Arzneimittelhersteller (vfa). Auf dessen Website www.vfa-patientenportal.de haben zahlreiche Selbsthilfverbände und Gruppen, so erläutert es der vfa, »unser Angebot wahrgenommen«, sich mithilfe eines Kurzportraits unserer Leserschaft vorzustellen«. Die Palette der Patientenorganisationen, die sich hier selbst und freiwillig online eingetragen haben, reicht vom Verein ADHS Deutschland bis zum Verband Organtransplantierter Deutschlands.

Das vfa-Portal will neutral und unabhängig informieren – etwa zu Fragen wie dieser: »Wie wird sichergestellt, dass Patienten von den neuesten medizinischen Therapieoptionen profitieren können?« Für die Redaktionsarbeiten am Portal sorgt die vom vfa beauftragte »Presseagentur Gesundheit«. Die MacherInnen aus Berlin, die betonen, dass sie JournalistInnen seien und auch so gesehen werden wollen, betreiben mit finanzieller (aber nicht näher bezifferter) Unterstützung der Pharmafirma Sanofi auch ein eigenes Internetportal namens www.gerechte-gesundheit.de – erklärter Zweck: »Transparenz« herstellen beim Thema »Verteilungsgerechtigkeit und Ressourcenallokation im Gesundheitswesen«.

Das »Patientenportal« des vfa informiert auch ausführlich über so genannte »Round-Table«-Gespräche, zu denen die forschenden Arzneimittelhersteller regelmäßig »Patienten-

- › barungsprozess im Monitoring-Verfahren entsprechend umgesetzt wird.« Und Danner fügt eine Erläuterung hinzu, die auch nicht wirklich schlau macht: »Natürlich können Veränderungen bei den Finanzstrukturen von Verbänden nicht von heute auf morgen umgesetzt werden.«

Das Monitoring-Verfahren soll laut Danner maximal 26.000 Euro im Jahr kosten dürfen, bis April 2016 sei der BAG-Vorstand zudem aufgefordert, »Vorschläge zu unterbreiten, wie das Verfahren effizienter und unter vereinsrechtlichen Gesichtspunkten noch verbindlicher ausgestaltet werden kann«.

Derartigen Aufwand könnte sich die Selbsthilfe sparen, würde sie noch mal grundsätzlich über das zunehmend übliche Pharnasponsoring nachdenken. Anregend könnte eine

Selbsthilfegruppen«einladen. Im Juni 2014 hieß das Thema: »Klinische Studien: Patienten als Partner«; 80 TeilnehmerInnen sollen in Berlin dabei gewesen sein. Im Bericht des vfa-Portals steht ganz vorn und fett gedruckt: »Beim Zusammenspiel von Patienten, Ärzten und Pharmaunternehmen in klinischen Studien gibt es noch Verbesserungspotenzial.« Es folgt die Skizzierung von Statements diverser Referenten, darunter Professor Jörg Hasford. Der Vorsitzende des Arbeitskreises Medizinischer Ethikkommissionen habe festgestellt, dass »das erreichte Schutzniveau für die Teilnehmer an klinischen Prüfungen in Deutschland meines Erachtens sehr hoch« sei.

»Ich empfinde ein bisschen die Pflicht, an Studien teilzunehmen.«

Unter der Überschrift »Proband: Studienteilnahme hilft auch anderen« wird dann ein junger Mann abgebildet und zitiert. Man erfährt:

Der 24-jährige Student, der mit der Stoffwechselerkrankung Mukoviszidose lebt, habe bereits an zwei klinischen Studien teilgenommen, das erste Mal im Alter von zehn Jahren. Er habe einen »relativ leichten Krankheitsverlauf«, heißt es weiter, dies »verdanke er zum großen Teil der Medizin und den Personen, die sich vorher für Studien bereitgestellt haben«. Und dann wird der junge Mann auch direkt wörtlich zitiert, unter anderem wie folgt: »Ich empfinde ein bisschen die Pflicht, an Studien teilzunehmen und dadurch auch zu helfen, dass neue Medikamente entwickelt werden. Und das kommt dann auch wieder mir zu Gute.«

Den nächsten Runden Tisch dieser Art hat der vfa längst vorbereitet, am 25. Juni heißt das Motto der Zusammenkunft mit VertreterInnen von Selbsthilfegruppen: »Digitale Medizin – Chance für Patienten?!« *Klaus-Peter Görlitzer* 

Idee sein, die nicht ganz neu ist, aber von der vdek-Vorstandsvorsitzenden Ulrike Elsner Ende Mai erneut ins Gespräch gebracht wurde: Die Industrie solle auf direktes Sponsoring verzichten und statt dessen einen Firmenfonds einführen – »einen Fördertopf, in den spendewillige Unternehmen einzahlen könnten«, so Elsner. Das eingesammelte Geld könnte dann von einer unabhängigen Instanz an die Verbände und Gruppen der Selbsthilfe verteilt werden.

Pharmafirmen, die den direkten Draht zu Patienten und ihren Repräsentanten wünschen, finden die Fördertopf-Idee sicher nicht gut. Die Selbsthilfe, die laut Elsner pro Jahr mit insgesamt 45 Millionen Euro von den gesetzlichen Krankenkassen gefördert wird, sollte hier aber zumindest aufgeschlossen sein. 

»Ungleiche Partner«

lautet der Titel einer Broschüre, die Kooperationen von Patientenorganisationen und Pharmafirmen kritisch beleuchtet und auch praktische Alternativen aufzeigt. Die Publikation, erstmals 2008 erschienen und konzipiert, recherchiert und geschrieben von den BIOSKOP-RedakteurInnen Erika Feyerabend und Klaus-Peter Görlitzer, liegt nun in zweiter, aktualisierter und erweiterter Auflage vor; Herausgeber und Finanzier ist erneut der Verband der Ersatzkassen (vdek). Neu aufgenommen wurde auch ein Kapitel namens »Ärzte im Dienst von Pharmafirmen«; es macht anschaulich, dass Transparenz nicht nur von Patientenorganisationen gefordert wird, sondern auch bei HeilberuflerInnen inzwischen ernsthaft auf der Agenda steht. Die aus der Erst-Auflage der *Ungleichen Partner* bekannten, beliebten und (von einigen Verbänden auch gefürchteten) Checklisten mit vielen handfesten Vorschlägen für mehr Durchblick und notwendige Fragestellungen in Selbsthilfeorganisationen sind selbstverständlich wieder dabei. Die Publikation, gratis downloadbar beim vdek, ist auf der BioSkop-Website im Bereich »Broschüren, Flyer, Dokumentationen« verlinkt: www.bioskop-forum.de