

DR. WOLFGANG BUSSE, PARITÄTISCHER GESAMTVERBAND E.V.

## Unternehmen als Kooperationspartner der Gesundheitsselbsthilfe

Im Rahmen eines von den Verbänden der gesetzlichen Krankenkassen geförderten Projekts<sup>1</sup> untersuchte der Paritätische Gesamtverband die Kooperationspraxis zwischen Bundesverbänden der gesundheitlichen Selbsthilfe und Unternehmen der Gesundheitswirtschaft in den Jahren 2013 bis 2015. Betrachtet wurden die finanziellen Kooperationen der Organisationen, die gleichzeitig Fördermittel aus der Gemeinschaftsförderung der Gesetzlichen Krankenkassen (GKV) auf der Bundesebene beantragt hatten.

### Pharma- und Gesundheitsunternehmen als Kooperationspartner

73

In der ersten Phase des Projektes wurde exemplarisch untersucht, mit welchen Partnern aus der Gesundheitswirtschaft die Bundesverbände der Gesundheitsselbsthilfe kooperieren. Informationen zu solchen Kooperationen findet man sowohl in den Veröffentlichungen der Bundesorganisationen als auch bei den kooperierenden Unternehmen.

National und international gibt es eine Vielzahl von Unternehmen, die im Bereich der Pharmazeutischen Industrie tätig sind. In Deutschland sind 240 Pharma- und Biotechnologieunternehmen Mitglied im „Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie“. In der Forschung aktive Unternehmen bilden den „Verband Forschender Arzneimittelhersteller“ (vfa), dem zurzeit etwa 40 Unternehmen angehören.

<sup>1</sup> Projekt „Unabhängigkeit der Selbsthilfe von Interessen der Pharma-, Medizinprodukte- und Suchtmittelindustrie – Weiterentwicklung der Förderkriterien bei Kooperation der Selbsthilfe mit der Industrie“ im Pilotvorhaben zur Weiterentwicklung der Zusammenarbeit der Vertretungen der Selbsthilfe und der Verbände der Krankenkassen auf Bundesebene bei der Umsetzung der kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung auf Bundesebene (Projektlaufzeit: September 2014 bis August 2016).

Vonseiten des vfa und auch von dem im Jahr 2004 von dessen Mitgliedsunternehmen gegründeten Verein „Freiwillige Selbstkontrolle für die Arzneimittelindustrie“ (FSA) werden regelmäßig Informationen über Kooperationen mit Selbsthilfeorganisationen veröffentlicht. Im Internet findet man unter folgender Adresse eine Liste von derzeit 35 Unternehmen, die im Jahr 2017 Beziehungen zu Selbsthilfeorganisationen pflegten und finanzielle Mittel zur Verfügung stellten:

@ <http://www.fsa-pharma.de/bezugsgruppen/patientenorganisation>

Für die Jahre 2013, 2014 und 2015 sind in dieser Transparenzliste jeweils 39 beziehungsweise 36 Unternehmen aufgeführt, die in Kooperationsbeziehungen zur Selbsthilfe standen. Für das Jahr 2015 wurden die Zahlungen von den Pharmafirmen im FSA an Verbände der Selbsthilfe erstmals in einer Datenbank zusammengefasst, die es ermöglicht, die Daten aus verschiedenen Blickwinkeln darzustellen. Die aktuelle Datenbank mit den Pharmazuwendungen im Jahr 2017 findet man im Internet unter folgendem Link:

@ <http://www.fsa-pharma.de/bezugsgruppen/patientenorganisation/zuwendungen-patientenorganisationen>

Im Verein „Arzneimittel und Kooperation im Gesundheitswesen“ (AKG) sind 106 Unternehmen der Pharmaindustrie zusammengeschlossen. Der AKG versteht sich als Einrichtung der Selbstkontrolle der pharmazeutischen Industrie und will seine Mitglieder dabei unterstützen, für ein transparentes und faires Unternehmensverhalten in der Zusammenarbeit der Pharmaindustrie mit den medizinischen Fachkreisen zu sorgen. Da die Aktivitäten der AKG auf die Fachkreise, das heißt Ärzt\*innen und Therapeut\*innen, ausgerichtet sind, finden sich leider auf seiner Internetseite keine Hinweise zur Kooperation mit einzelnen Selbsthilfeorganisationen. Diese Hinweise muss man auf den Seiten der einzelnen Mitglieder suchen.<sup>2</sup>

Auch Unternehmen aus der Medizintechnologie-Branche, die zum Beispiel Hilfsmittel herstellen haben ein Interesse an der Kooperation mit Selbsthilfeorgani-

<sup>2</sup> Siehe: [www.ak-gesundheitswesen.de](http://www.ak-gesundheitswesen.de)

sationen. Der wichtigste Zusammenschluss in diesem Bereich ist der „Bundesverband Medizintechnologie“ (BVmed) mit über 230 Mitgliedern. Hinweise auf die Zusammenarbeit mit solchen Unternehmen finden sich bei einzelnen Organisationen wie etwa die Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) e.V.

Weitere Kooperationspartner der Gesundheitsselfhilfe sind Krankenhäuser, Rehakliniken und Arztpraxen. Viele Fachkliniken sind als Fördermitglieder von Selbsthilfeorganisationen aktiv.<sup>3</sup> Verbände aus dem Bereich der seltenen Erkrankungen sind oft sehr eng an ein auf ihre Erkrankung spezialisiertes Behandlungszentrum gebunden.

Rehakliniken und sonstige Anbieter von ambulanten und stationären Therapien spielen als Anzeigenkunden in Mitgliederzeitschriften der Bundesverbände eine große Rolle. Hier tauchen auch die Anbieter von Hilfsmitteln und nicht-verschreibungspflichtigen Medikamenten häufig auf. Darüber hinaus gibt es auch Kooperationen mit Unternehmen aus allen Bereichen, die nicht der Gesundheitswirtschaft zuzurechnen sind.<sup>4</sup>

## Wie wird kooperiert?

**Unternehmen als Spender:** Spenden sind im steuerlichen Sinne Ausgaben zur Förderung bestimmter steuerbegünstigter Zwecke.<sup>5</sup> Sie können in Form von Geld- oder Sachspenden erbracht werden. Der Begriff der Spende umfasst nur freiwillige und unentgeltliche Zuwendungen, denen keine rechtliche Verpflichtung zugrunde liegt und für die keine Gegenleistung erbracht wird.

**Unternehmen als Sponsoren:** Unter Sponsoring wird rechtlich ein Vertragsverhältnis verstanden, an dem zwei oder mehrere Partner beteiligt sind. Der Sponsor

<sup>3</sup> Siehe z. B. Deutscher Diabetiker Bund e.V.: [www.diabetikerbund.de/ueber-den-ddb/foerderer/category](http://www.diabetikerbund.de/ueber-den-ddb/foerderer/category) oder Deutsche Schmerzliga e.V.: [http://schmerzliga.de/der\\_verein/foerderer.html](http://schmerzliga.de/der_verein/foerderer.html)

<sup>4</sup> Siehe z. B. Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e.V.: <https://mps-ev.de/mps/spenden-a-helfen/unternehmen-als-partner>

<sup>5</sup> Vgl. § 10b Einkommensteuergesetz

will mithilfe seines Vertragspartners, beispielsweise einer Selbsthilfeorganisation, erreichen, dass sein am Markt angebotenes Produkt oder seine Dienstleistung bekannter wird. Beim Sponsoring der Selbsthilfe erhofft sich das Unternehmen eine Steigerung des Ansehens in der Öffentlichkeit und damit einen positiven Reflex aus der „guten Tat“. Eine Gegenleistung kann darin bestehen, dass der Verein den Sponsor in vereinseigenen Broschüren oder Programmheften nennt und das Unternehmenslogo abdruckt.

**Austausch von Dienstleistungen:** Eine typische Dienstleistung, die eine Selbsthilfeorganisation für ein Unternehmen erbringen kann, ist die Anzeigenwerbung von Unternehmen in Vereinszeitschriften. Dieses wird aber in der Regel nicht im direkten Austausch zwischen den Selbsthilfeorganisationen und den Unternehmen, sondern über einen Verlag abgewickelt. Dabei verpachtet der Verein die Anzeigenflächen in seiner Mitgliederzeitschrift an einen Verlag, der dafür ein pauschales Entgelt bezahlt. Der Verein akquiriert dann nicht selbst Anzeigen, nimmt aber durch die Setzung von Rahmenbedingungen Einfluss auf die Entscheidung, welche Anzeigen statthaft sind. Eine besondere Form der Dienstleistung ist die Testung von Produkten, wie sie zum Beispiel der Deutsche Allergie- und Asthmabund e. V. durchführt. Diese erhalten dann das Label: „Getestet und empfohlen – Deutscher Allergie- und Asthmabund“.<sup>6</sup> Für die Testung erhält der Verein ein Entgelt. Die Unternehmen können das Label dann kostenlos für die Kennzeichnung ihrer Produkte nutzen.

**Unternehmen als Mitglieder:** Mitglied in Bundesverbänden der Selbsthilfe können in der Regel natürliche und juristische Personen sein. Daher können Unternehmen im Prinzip Mitglied im Verein werden, allerdings schließen die meisten Satzungen eine Mitgliedschaft von Unternehmen aus. Neben der ordentlichen Mitgliedschaft mit allen Stimmrechten bieten viele Selbsthilfeorganisationen die Möglichkeit der Fördermitgliedschaft an. Fördermitglieder zahlen in der Regel einen erhöhten Mitgliedsbeitrag und erhalten alle Informationen des Vereins, haben aber kein Stimmrecht in der Mitgliederversammlung.

<sup>6</sup> Quelle: [www.daab.de/service/produktvoraussetzung](http://www.daab.de/service/produktvoraussetzung)

**Finanzielle Zuwendungen von Pharmaunternehmen an Selbsthilfebundesverbände:** Es wurde untersucht, welche von der GKV auf der Bundesebene geförderten Selbsthilfeorganisationen in den Jahren 2013 bis 2015 aus ihren Kooperationsbeziehungen zu Unternehmen Zahlungen oder geldwerte Vorteile (z.B. Übernahme von Kosten) erhalten hatten.

Für diese Auswertung wurde auf die Veröffentlichungen der einzelnen Unternehmen und ihrer Verbände (VFA, FSA) zu ihren finanziellen Zuwendungen an Selbsthilfebundesverbände zurückgegriffen. Außerdem wurde die im Mai 2014 von Spiegel Online veröffentlichte Datenbank<sup>7</sup> genutzt, wobei vorher exemplarisch überprüft wurde, ob die dort zusammengetragenen Daten mit den veröffentlichten Daten der Wirtschaftsunternehmen weitgehend übereinstimmen: Ein stichprobenartiger Abgleich dieser Daten mit vorhandenen Veröffentlichungen der Selbsthilfe zu ihren Zuwendungen aus der Gesundheitswirtschaft bestätigte die Plausibilität der Datenbank. Für das Jahr 2015 wurde auf die in gleicher Weise aufgebaute Datenbank des FSA<sup>8</sup> zurückgegriffen.

Betrachtet wurden die 280 Bundesorganisationen der Selbsthilfe, die 2013 aus der GKV-Gemeinschaftsförderung Pauschalmittel erhalten hatten. Dabei wurde festgestellt, dass von den 280 im Jahr 2013 geförderten Selbsthilfe-Bundesorganisationen demnach 63 Zuwendungen von Wirtschaftsunternehmen erhielten, was einem Anteil von 22,5 Prozent der geförderten Selbsthilfeorganisationen entspricht. Insgesamt erhielten diese Organisationen laut der vom Spiegel veröffentlichten Zahlen Wirtschaftszuwendungen in Höhe von 1.834.886 Euro. Aus der GKV-Pauschalförderung erhielten diese Vereine insgesamt 1.325.000 Euro.

Einen Überblick über Zuwendungen an geförderte Bundesselbsthilfeorganisationen in den Jahren 2013 und 2015 gibt Tabelle 1.

<sup>7</sup> Quelle: [www.spiegel.de/wirtschaft/service/patienten-datenbank-pharmaindustrie-spendete-millionen-an-organisationen-a-969476.html](http://www.spiegel.de/wirtschaft/service/patienten-datenbank-pharmaindustrie-spendete-millionen-an-organisationen-a-969476.html)

<sup>8</sup> Quelle: [www.fsa-pharma.de/bezugsgruppen/patientenorganisation/zuwendungen-patientenorganisationen](http://www.fsa-pharma.de/bezugsgruppen/patientenorganisation/zuwendungen-patientenorganisationen)



Tabelle 1, Teil 1:

In 2013 und 2015 geförderte Selbsthilfe-Bundesverbände mit Pharmazuwendungen (Quellen: 2013\_Spiegel Online, Mai 2014; 2015\_www.fsa-pharma.de, April 2016)

Antragsteller 2014 (SHO-Bund)	Krankheitsbild	Förderung 2013	Pharma 2013 Quelle: Spiegel	Förderung 2015	Pharma 2015 Quelle: FSA
Deutsche Leberhilfe e.V.	Lebererkrankung	30.000 €	330.435 €	23.000 €	157.953 €
Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V.	Morbus Bechterew	45.000 €	144.214 €	47.000 €	128.028 €
Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e.V. (DBSV)	Blinden- und Sehbehinderung / Augenerkrankung	45.000 €	117.700 €	47.000 €	122.524 €
Deutsche Parkinson Vereinigung e.V. (dPV)	Parkinson	40.000 €	117.510 €	41.000 €	1.913 €
Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.	Rheuma	50.000 €	111.235 €	50.000 €	212.535 €
NETZWERK Neuroendokrine Tumoren (Net) e.V.	Neuroendokrine Tumoren	5.000 €	81.407 €	5.000 €	79.300 €
Bundesverband Niere e.V.	Nierenerkrankung	50.000 €	77.589 €	50.000 €	46.571 €
pulmonale Hypertonie e.V.	Pulmonale Hypertonie	20.000 €	76.696 €	15.000 €	83.007 €
Deutsche Hämophiliegesellschaft e.V.	Hämophilie	20.000 €	72.500 €	20.000 €	116.109 €
Deutscher Psoriasis Bund e.V. (DPB)	Psoriasis/ Schuppenflechte	40.000 €	60.739 €	43.000 €	52.094,00 €
Schutzverband für Impfgeschädigte e.V.	Impfschädigung	5.000 €	54.922 €	5.000 €	- €
Deutsche Schmerzliga e.V.	Schmerzen	18.000 €	51.117 €	19.000 €	37.796 €
Mukoviszidose e.V. Bundesverband Selbsthilfe bei Cystischer Fibrose (CF)	Mukoviszidose	35.000 €	46.226 €	37.000 €	1.300 €
Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) Bundesverband e.V.	Multiple Sklerose	50.000 €	44.240 €	50.000 €	36.100 €
Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e.V.	Mukopolysaccharidosen	15.000 €	43.512 €	15.000 €	3.200 €
Deutscher Allergie- und Asthmabund e.V.	Allergie/Asthma/ Atemwegserkrankungen	50.000 €	35.154 €	50.000 €	73.837 €
Lungenfibrose e.V.	Lungenfibrose	2.000 €	32.500 €	3.000 €	36.323 €
Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V.	Geburt	10.000 €	28.445 €	11.000 €	29.628 €
Bundesselbsthilfeverband für Osteoporose e.V. (BfO)	Osteoporose	50.000 €	27.585 €	50.000 €	21.313 €
NETZWERK Hypophysen- und Nebennierenkrankungen e.V.	Hypophysen- und Nebennierenkrankungen	10.000 €	22.900 €	10.000 €	4.231 €
GGD - Gaucher Gesellschaft Deutschland e.V.	Gaucher (Lipidspeichererkrankung)	14.000 €	22.000 €	15.000 €	7.000 €

78

Tabelle 1, Teil 2:

In 2013 und 2015 geförderte Selbsthilfe-Bundesverbände mit Pharmazuwendungen (Quellen: 2013\_Spiegel Online, Mai 2014; 2015\_www.fsa-pharma.de, April 2016)

Antragsteller 2014 (SHO-Bund)	Krankheitsbild	Förderung 2013	Pharma 2013 Quelle: Spiegel	Förderung 2015	Pharma 2015 Quelle: FSA
RLS e.V. Deutsche Restless Legs Vereinigung	Restless Legs	18.000 €	20.054 €	19.000 €	17.893 €
Interessengemeinschaft Hämophiler e.V. (IGH)	Hämophilie	10.000 €	20.000 €	10.000 €	75.070 €
Deutsche Diabetes-Hilfe - Menschen mit Diabetes e.V.	Diabetes	3.000 €	18.879 €	13.000 €	3.073 €
Deutsche AIDS-Hilfe e.V.	AIDS/HIV	50.000 €	18.000 €	50.000 €	30.837 €
Deutsche Morbus Crohn/ Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV e.V.	Morbus Crohn/ Colitis ulcerosa (Darmkrankung)	50.000 €	17.074 €	50.000 €	4.011 €
Patientenliga Atemwegserkrankungen e.V.	Allergie/Asthma/ Atemwegserkrankung	10.000 €	15.490 €	10.000 €	29.366 €
Pro Retina Deutschland e.V.	Blinden- und Sehbehinderung/ Augenerkrankung	30.000 €	14.961 €	32.000 €	49.568 €
Niemann-Pick Selbsthilfegruppe e.V.	Niemann-Pick	6.000 €	14.700 €	- €	10.200 €
Lebertransplantierte Deutschland e.V.	Lebererkrankung	24.000 €	11.350 €	24.000 €	20.618 €
Deutscher Diabetiker Bund e.V.	Diabetes	50.000 €	10.798 €	43.000 €	32.699 €
Deutsche Epilepsievereinigung e.V.	Epilepsie	30.000 €	9.500 €	32.000 €	6.250 €
Deutsche Gesellschaft für bipolare Störungen e.V.	Psychische Erkrankung	7.000 €	9.000 €	9.000 €	- €
Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V. (BKMF)	Kleinwuchs	25.000 €	8.369 €	27.000 €	1.703 €
Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V.	Lupus erythematodes	17.000 €	7.450 €	18.000 €	899 €
Bund zur Förderung Sehbehinderter e.V. (BFS)	Blinden- und Sehbehinderung / Augenerkrankung	15.000 €	7.000 €	15.000 €	8.404 €
PKD - Familiäre Zystennieren e.V.	Nierenerkrankung, Zystennieren	5.000 €	7.000 €	5.500 €	1.500 €
Deutsche Dystonie Gesellschaft e.V.	Dystonie	20.000 €	3.500 €	20.000 €	5.500 €
Deutsche GBS Initiative e.V.	Guillain-Barré-Syndrom	16.000 €	3.220 €	16.500 €	- €
TEB e.V. Tumore und Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse	Pankreasleiden/-krebs	5.000 €	3.000 €	6.000 €	- €

79

Tabelle 1, Teil 3:

In 2013 und 2015 geförderte Selbsthilfe-Bundesverbände mit Pharmazuwendungen (Quellen: 2013\_Spiegel Online, Mai 2014; 2015\_www.fsa-pharma.de, April 2016)

Antragsteller 2014 (SHO-Bund)	Krankheitsbild	Förderung 2013	Pharma 2013 Quelle: Spiegel	Förderung 2015	Pharma 2015 Quelle: FSA
Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.	Leukämie	33.000 €	2.132 €	30.000 €	- €
aktion benni & co. e.V. -Verein zur Förderung der Muskeldystrophie Duchenne-Forschung	Muskelerkrankung/ Muskeldystrophie Duchenne (DMD)	7.000 €	2.000 €	7.000 €	1.000 €
Schilddrüsen-Liga Deutschland e.V.	Schilddrüsen-erkrankung	14.000 €	2.000 €	15.000 €	- €
Turner-Syndrom Vereinigung e.V.	Turner-Syndrom	6.500 €	2.000 €	7.000 €	1.600 €
Bundesverband Poliomyelitis e.V.	Poliomyelitis	18.000 €	1.151 €	18.500 €	- €
Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.	Hyperinsulinismus	1.500 €	1.000 €	2.000 €	1.000 €
MigräneLiga e.V. Deutschland	Migräne/ Kopfschmerzen	10.000 €	1.000 €	12.000 €	- €
Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e.V. (DSCM e.V.)	Syringomyelie/ Chiari Malformation	9.000 €	782 €	9.500 €	- €
Bundesverband Herzkranker Kinder e.V.	Herz-Kreislauf/ Erkrankung des Herzens	25.000 €	543 €	26.000 €	- €
Bridge2Life - Brücke zum Leben Verband für Organtransplantierte, Kunstherzpatienten und Patienten mit terminaler Herzinsuffizienz e.V.	Organtransplantation	11.000 €	500 €	12.000 €	- €
Borreliose und FSME Bund Deutschland e.V.	Borreliose, FSME	18.000 €	454 €	13.000 €	- €
Deutsche Interessengemeinschaft Akne inversa e.V.	Akne inversa	5.000 €	450 €	- €	- €
Netzwerk plus e.V. - Bundesweites Netzwerk der Menschen mit HIV und Aids	AIDS/HIV	5.000 €	448 €	- €	- €
Bundesverband der Clusterkopfschmerz-Selbsthilfegruppen e.V.	Schmerzen	12.000 €	448 €	13.000 €	- €
Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V.	Fragiles-X Chromosom	10.000 €	329 €	11.000 €	- €
OSD Selbsthilfegruppen Dachverband e.V.	Osteoporose	15.000 €	303 €	15.000 €	- €
Bundesverband der Organtransplantierten e.V. (BDO)	Organtransplantation	15.000 €	250 €	16.000 €	60 €
Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e.V.	Gefäßfehlbildungen (angeboren)	3.500 €	209 €	4.000 €	60 €
Bundesverband Deutsche Fibromyalgie Vereinigung (DFV) e.V.	Fibromyalgie	22.000 €	207 €	24.000 €	50 €

Tabelle 1, Teil 4:

In 2013 und 2015 geförderte Selbsthilfe-Bundesverbände mit Pharmazuwendungen (Quellen: 2013\_Spiegel Online, Mai 2014; 2015\_www.fsa-pharma.de, April 2016)

Antragsteller 2014 (SHO-Bund)	Krankheitsbild	Förderung 2013	Pharma 2013 Quelle: Spiegel	Förderung 2015	Pharma 2015 Quelle: FSA
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.	Alzheimer, Demenz	35.000 €	204 €	40.000 €	3.128 €
CHARGE Syndrom e.V.	Charge-Syndrom (angeborene Fehlbildungen)	6.500 €	200 €	7.000 €	1.500 €
Deutsche Gesellschaft für Muskelkrankheiten e.V. (DGM)	Muskelerkrankung, Myasthenie	40.000 €	200 €	43.000 €	1.566 €
Interessengemeinschaft Arthrogyposis e.V.	Arthrogyposis	8.000 €	105 €	9.000 €	- €
<b>Summen</b>		<b>1.325.000 €</b>	<b>1.834.886 €</b>	<b>1.340.000 €</b>	<b>1.558.317 €</b>

Der kleinste gefundene Betrag jährlicher Pharmazuwendungen lag 2013 bei 105 Euro, der größte Betrag bei 330.435 Euro (Tabelle 2). Aufgrund der großen Spannweite sagt aber der Mittelwert von rund 29.000 Euro bei den Zuwendungen wenig aus. Der Median von 9.500 Euro zeigt, dass die Hälfte aller Organisationen weniger als diesen Betrag erhielt.

Um die Vergleichbarkeit zu gewährleisten, wurde die Betrachtung des Jahres 2015 auf die 63 Bundesorganisationen beschränkt, die in 2013 Pharmazuwendungen erhalten hatten. Bei den in Tabelle 1 und Tabelle 2 dargestellten Zahlen muss berücksichtigt werden, dass die Daten aus dem Vorjahr in der FSA-Datenbank zum Untersuchungszeitpunkt (April 2016) wahrscheinlich noch nicht vollständig waren. Nach den bis dahin vorliegenden Daten erhielten 45 der in 2013 geförderten Organisationen in 2015 Zuwendungen von Pharmaunternehmen in Höhe von insgesamt 1.558.317 Euro.

« Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe kann ihre Aufgaben nur dann glaubwürdig vertreten, wenn sie ihre Unabhängigkeit und Neutralität gegenüber den anderen Akteuren im Gesundheitswesen eindeutig bewahrt. »

Tabelle 2:

Pharma-Zuwendungen 2013 / 2015 an SHO mit GKV Pauschalförderung Bund in 2013 (Quellen: 2013\_Spiegel Online Mai 2014; 2015\_www.fsa-pharma.de, April 2016)

Förderjahr	2013	2015
SHO mit Pharma-Zuwendungen und GKV Pauschalförderung	63	45
Summe Pharma-Zuwendungen	1.834.886 €	1.558.317 €
GKV Pauschalförderung an SHO mit Pharma-Zuwendungen	1.325.000 €	1.340.000 €
kleinste Pharma-Zuwendung an eine SHO	105 €	50 €
größte Pharma-Zuwendung an eine SHO	330.435 €	212.535 €
Median Pharma-Zuwendungen	9.500 €	10.200 €
Mittelwert Pharma-Zuwendungen	29.125,17 €	34.629,27 €

Die höchste Zuwendungssumme in 2015 betrug 212.535 Euro. Etliche Organisationen erhielten aber nur kleine Beträge ab 50 Euro (wahrscheinlich für Fahrtkosten). Die durchschnittliche Zuwendungshöhe lag 2015 bei rund 35.000 Euro und damit höher als in 2013. Dies gilt mit 10.200 Euro auch für den Median (Tabelle 2).

Tabelle 3 zeigt die Anzahl der Bundesorganisationen gruppiert nach Höhe der Pharma-Zuwendungsmittel. Demnach erhielten 18 Organisationen in 2013 bis zu 1.000 Euro und insgesamt 32 Organisationen bis zu 10.000 Euro. Im Bereich von mehr als 10.000 bis zu 50.000 Euro lagen 19 Bundesorganisationen, bei weiteren sieben Organisationen findet man Beträge bis 100.000 Euro und vier Vereine erhielten bis 150.000 Euro. Mehr erhielt mit rund 330.000 Euro nur eine Organisation (Deutsche Leberhilfe e.V.). Im Jahr 2015 flossen an sechs Verbände bis zu 1.000 Euro und an insgesamt 22 Vereine bis zu 10.000 Euro. Zwischen 10.000 und 50.000 Euro erhielten 13 Organisationen, fünf bekamen bis zu 100.000 Euro, weitere drei bis 150.000 Euro und zwei Bundesverbände erhielten in 2015 mehr als 150.000 Euro von Unternehmen aus dem Pharmabereich.

Tabelle 3:

Anzahl SHO gruppiert nach Höhe der Pharmazuwendungen in den Jahren 2013 und 2015

Anzahl Selbsthilfebundesverbände mit Zuwendungen bis											
	1.000 €	2.000 €	7.000 €	10.000 €	20.000 €	50.000 €	100.000 €	150.000 €	250.000 €	350.000 €	
2013	18	4	6	4	9	10	7	4	0	1	63
2015	6	7	8	1	2	11	5	3	2	0	45

## Verhältnis GKV-Pauschalförderung und Pharmazuwendung

Die Summe der Pharmazuwendungen von insgesamt 1,8 Millionen Euro in 2013 war wesentlich geringer als die Summe der GKV-Pauschalförderung mit rund 4,2 Millionen Euro im selben Jahr, aus der GKV-Pauschalförderung sind demnach mehr als doppelt so viele Mittel an Selbsthilfe-Bundesorganisationen geflossen als von Pharmaunternehmen (siehe Tabelle 1). Betrachtet man aber nur die Organisationen, die Pharmazuwendungen erhielten, ergibt sich ein anderes Bild. Diese 63 Organisationen wurden 2013 mit insgesamt rund 1,3 Millionen Euro Pauschalmitteln von der GKV gefördert. Von Pharmaunternehmen flossen hier im gleichen Zeitraum mit rund 1,8 Millionen Euro wesentlich mehr Mittel.

Allerdings sagt dieser summarische Überblick nur wenig über die Praxis aus, denn die Spannweite von minimal 105 Euro bis maximal 330.435 Euro an Pharmazuwendungen macht deutlich, dass die Organisationen einzeln betrachtet werden müssen. So trifft die Aussage, dass mehr Geld von Pharmaunternehmen als aus der GKV-Pauschalförderung floss, nur für 25 der 63 oben genannten Organisationen zu, das heißt auch für die meisten Organisationen, die Mittel von Unternehmen bekamen, war die Pauschalförderung bedeutender. Ähnlich war das Verhältnis zwischen der Pauschalförderung und den Pharmazuwendungen in 2015. Die Mehrheit der Vereine erhielt auch 2015 mehr Geld aus der GKV-Pauschalförderung, 16 Organisationen floss jedoch mehr Geld von Pharmafirmen zu als von den Gesetzlichen Krankenkassen.

## Die Selbsthilfe schafft Transparenz über die finanzielle Kooperation mit Pharmaunternehmen

Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe kann ihre Aufgaben nur dann glaubwürdig vertreten, wenn sie ihre Unabhängigkeit und Neutralität gegenüber den anderen Akteuren im Gesundheitswesen eindeutig bewahrt. Die vorherigen Betrachtungen bezogen sich auf die absolute Höhe der Zahlungen von Pharmaunternehmen an Selbsthilfeverbände. Will man abschätzen, wie hoch die Gefahr der Einflussnahme von Pharmaunternehmen auf die Arbeit der Organisationen ist, muss nach Überzeugung der meisten Verantwortlichen in Selbsthilfeorganisationen der relative Anteil von Pharmazuwendungen an den Gesamteinnahmen einer Organisation betrachtet werden. Dieses ist eine Grundlage für die „Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen“, auf die sich die Mitglieder des FORUM chronisch kranker und behinderter Menschen im Paritätischen Gesamtverband und der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen e.V. (BAG SELBSTHILFE) bereits im Jahr 2006 verpflichtet haben. Eine Kernforderung der Leitsätze ist, dass der Anteil der Pharmazuwendungen längerfristig 15 Prozent der Gesamteinnahmen nicht übersteigen soll und auch kurzfristig nicht mehr als 40 Prozent der Gesamteinnahmen beträgt. Die Einhaltung dieser Regeln wurde durch ein kollegiales Monitorungsverfahren überprüft, dessen Ergebnisse jedoch vertraulich blieben. Im Jahr 2016 beschlossen die Mitglieder des FORUMs und der BAG SELBSTHILFE, neue Transparenzregeln in die Leitsätze aufzunehmen.<sup>9</sup>

Seit dem Wirtschaftsjahr 2016 veröffentlichen viele Selbsthilfeorganisationen umfangreiche Daten zur Kooperation mit Pharmaunternehmen auf ihren Internetseiten. Neben den zuwendenden Unternehmen werden die Höhe der Zahlungen und der Anteil an den Gesamteinnahmen transparent gemacht.<sup>10</sup> Eine Liste der Organisationen, die in der beschriebenen Weise Transparenz über ihre Kooperation mit Pharmaunternehmen herstellen, ist auf den Homepages der beiden Dachverbände zu finden.<sup>11</sup>

<sup>9</sup> Quelle: [www.der-paritaetische.de/schwerpunkte/selbsthilfeforum/unabhaengigkeit/leitsaetze](http://www.der-paritaetische.de/schwerpunkte/selbsthilfeforum/unabhaengigkeit/leitsaetze)

<sup>10</sup> Quelle: [www.bag-selbsthilfe.de/selbstauskunft.html](http://www.bag-selbsthilfe.de/selbstauskunft.html)

<sup>11</sup> Quelle: [www.der-paritaetische.de/schwerpunkte/selbsthilfeforum/unabhaengigkeit/transparenz](http://www.der-paritaetische.de/schwerpunkte/selbsthilfeforum/unabhaengigkeit/transparenz) und [www.bag-selbsthilfe.de/tl\\_files/files/Transparenz-Liste\\_BAG.pdf](http://www.bag-selbsthilfe.de/tl_files/files/Transparenz-Liste_BAG.pdf)



## Zusammenfassung

Untersucht wurden die finanziellen Kooperationen von Unternehmen der Pharmaindustrie in den Jahren 2013 und 2015 mit Bundesverbänden der Selbsthilfe, die gleichzeitig aus der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene pauschale Mittel erhielten. Es zeigte sich, dass 22,5 Prozent der Verbände Pharmazuwendungen erhielten; die große Mehrheit der Verbände aber auf solche Zuwendungen verzichtete. Die Spannbreite der Zuwendungssummen war mit 50 Euro bis 330.000 Euro sehr groß, wobei nur jeweils fünf Organisationen über 100.000 Euro erhielten und 50 Prozent weniger als 9.500 Euro zuflossen. Die Summe der Pharmazuwendungen lag mit 1,8 Millionen Euro und 1,5 Millionen Euro in beiden Jahren unter der Summe der GKV-Pauschalförderung.

Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe kann ihre Aufgaben nur dann glaubwürdig vertreten, wenn sie ihre Unabhängigkeit und Neutralität gegenüber den anderen Akteuren im Gesundheitswesen eindeutig bewahrt. Daher haben sich die Mitglieder des FORUMs chronisch kranker und behinderter Menschen im Paritätischen Gesamtverband und der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE) zur Schaffung von Transparenz verpflichtet und veröffentlichten seit 2016 Daten über ihre Kooperationen mit Pharmaunternehmen im Internet.

DR. WOLFGANG BUSSE ist Referent für Selbsthilfe und chronische Erkrankungen beim Paritätischen Gesamtverband e.V.

## Literatur

**Elmer, Christina / Grill, Markus / Schäfer, Maximilian:** So viel Geld spendiert die Pharmaindustrie. Spiegel Online vom 26.05.2014. Internet: [www.spiegel.de/wirtschaft/service/patienten-datenbank-pharmaindustrie-spendete-millionen-an-organisationen-a-969476.html](http://www.spiegel.de/wirtschaft/service/patienten-datenbank-pharmaindustrie-spendete-millionen-an-organisationen-a-969476.html)

**Ulla Engler:** Auf den Punkt gebracht – Sponsoring in der Selbsthilfe – Möglichkeiten und Grenzen, Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband – Gesamtverband, Berlin 2007