

SONJA ARENS, DCCV e.V.

Selbsthilfe wahrt ihre Unabhängigkeit – Ein Beispiel aus der Praxis

Höchstes Gut der Selbsthilfe sind die Glaubwürdigkeit und die Unabhängigkeit. Deshalb beschäftigen wir uns hier mit der Frage, ob die Unabhängigkeit von Wirtschaftsunternehmen in der Selbsthilfe gewahrt wird. Wir schauen sehr genau hin, wo die Selbsthilfe von den Pharmafirmen kopiert wird. Parallelstrukturen zur Selbsthilfe durch interessengeleitete Informations- und Unterstützungsangebote der Pharmafirmen sind ein ungeheuerlicher Vorgang, der sich immer weiter ausdehnt.

Generell ist es ein Unterschied, ob Sie auf die Bundesebene, die Landesebene oder auf die örtliche Selbsthilfegruppe schauen. Unter dem Dach der Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung e.V. (DCCV) – Bundesverband gibt es Landesverbände, die keine eigenen Vereine sind, sowie Selbsthilfegruppen, die zwar von der DCCV unterstützt werden, aber von dieser unabhängig sind. Ich schaue aus der Sicht einer der beiden Landesbeauftragten des Landesverbands Berlin/Brandenburg. Darüber hinaus leite ich persönlich eine Selbsthilfegruppe, bin Patientenvertreterin im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) und im Vorstand der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V.

In der DCCV ist die Qualität der Arbeit in den Landesverbänden dadurch gegeben, dass es regelmäßige Treffen auf Bundesebene gibt, bei denen die Landesbeauftragten und Arbeitskreissprecher*innen vom Bundesvorstand und von den Mitarbeiter*innen der Bundesgeschäftsstelle geschult werden. Hier wird neben vielen anderen Themen immer wieder darauf hingewiesen, wie wichtig es ist, dass sich die Selbsthilfe von den Pharmafirmen abgrenzt.

Klare Regeln helfen Transparenz herzustellen

Hierfür haben sich die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE) und das FORUM chronisch kranker und behinderter Menschen im Paritätischen als Dachverbände der Selbsthilfe in Deutschland Leitsätze gegeben, in der sie sich zur Transparenz verpflichten. Zudem wurde ein eigenes Monitoringverfahren etabliert.

Die DCCV hat als eine der ersten Selbsthilfevereinigungen auf Bundesebene die Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen, Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen unterschrieben. Zur Konkretisierung innerhalb des eigenen Verbandes gibt es zusätzlich eigene Leitsätze der DCCV für die Zusammenarbeit mit dem gleichen Kreis wie oben genannt. In den Leitsätzen wird ausgeführt, dass die DCCV gleichberechtigt und vollständig transparent mit allen Akteuren im Gesundheitswesen in Kontakt steht und zusammenarbeitet. So schaffen wir Vertrauen und zeigen, dass wir unabhängig agieren.

56

Nun ist doch eigentlich alles gut! Oder?

Die Herausforderung liegt darin, dass es immer wieder neue ehrenamtlich Aktive gibt, denen die Bundesebene die Inhalte dieser Leitsätze zu erläutern hat. Ein immerwährender Prozess. Hier ziehen in unserer Vereinigung alle an einem Strang und natürlich werden auch die neuen Aktiven innerhalb der Landesorganisationen von den alten Hasen eingeführt und in diesen wichtigen Regeln unterrichtet.

Somit ist das Verhältnis auf Ebene des Bundesverbandes und der Landesorganisationen klar geregelt. Wenn wir zum Beispiel auf Landesebene Veranstaltungen, also Arzt-Patient-Seminare, durchführen, nutzen wir das Sponsoring durch die Industrie als Einnahmemöglichkeit. Bei dieser Zusammenarbeit halten wir uns an klare Regeln. Das Unternehmen darf sich in einem von den inhaltlichen Vorträgen klar abgegrenzten Bereich mit einem Stand präsentieren. Dabei muss es sich

an die Vorgaben des Heilmittelwerbegesetzes halten und darf keine Werbung für verschreibungspflichtige Medikamente machen. Die Leistung (also der Stand und die Nennung als Sponsor in den Einladungen) und die Gegenleistung (also die an uns bezahlte Sponsoringsumme) sind klar vertraglich geregelt. Jede inhaltliche Einflussnahme wird dabei ausgeschlossen. Damit dies alles verbindlich und rechtssicher geregelt ist, erhalten wir Unterstützung durch hauptamtliche Mitarbeiter*innen unserer Bundesgeschäftsstelle, die die Vertragsabwicklung übernehmen. Denn vieles, was hier zu beachten ist, übersteigt möglicherweise das Wissen der ehrenamtlich handelnden Personen in der Landesorganisation.

Alle Einnahmen aus dem Bereich der pharmazeutischen Industrie, von Hilfsmittelherstellern oder Leistungserbringern werden von uns veröffentlicht und sind unter anderem auf unserer Internetseite zu finden.¹ Dadurch kann nachvollzogen werden, wie viele Zahlungen aus dem Sponsoring von Wirtschaftsunternehmen im Vergleich zu anderen Finanzierungsquellen genutzt wurden. In unserem Verband liegt dieser Anteil bei nur vier Prozent der Gesamteinnahmen. Entscheidend für die DCCV ist, dass wir für den Fortbestand unsere Arbeit nicht auf diese Einnahmen angewiesen sind.

57

Die DCCV ist in der glücklichen Lage, über 70 Prozent ihrer Einnahmen aus Mitgliedsbeiträgen und zusätzliche 15 Prozent aus der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen zu erhalten. Ab 2019 wird die DCCV auf Werbeanzeigen im Mitgliedsjournal verzichten. Ob man sich bei dieser Grundlage als Verband ganz von der Industrieunterstützung frei macht, kann man überlegen. Größtmögliche Transparenz in diesen Dingen liegt uns sehr am Herzen.

Für uns ist entscheidend, dass sich Menschen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen und einer PSC (Primär sklerosierende Cholangitis) unabhängig und patientenorientiert informieren können. Und auch bei unserer Beratung bleiben Wirtschaftsunternehmen und deren Interessen außen vor: Betroffene beraten Betroffene!

¹ Siehe: www.dccv.de/die-dccv/wir-ueber-uns/finanzierung/transparenz

Autonomie in der Selbsthilfe

Ganz anders ist dies bei den örtlich unabhängigen Selbsthilfegruppen. Hier treffen Menschen mit ihren individuellen Erfahrungsberichten aufeinander und tauschen sich in den Gesprächsrunden darüber aus. Hier hat die Leitung einer Gruppe eine sehr hohe Verantwortung, um den Ansprüchen von Unabhängigkeit und Transparenz nachzukommen.

Wenn die Namen von Medikamenten genannt werden, kann zusätzlich der Wirkstoff benannt werden. Und immer wieder ist zu betonen, dass eine Behandlungsmethode bei jedem und jeder Patient*in anders wirken kann. Wir ersetzen nicht den Arztbesuch.


Grundsätzlich sollten diejenigen, die sich als Betroffene in der Selbsthilfe engagieren, ihre Individualität mit einbringen können. Wir leben in Freiheit. Jede*r kann selbstbestimmt tun, was er oder sie will. Doch in dem Augenblick, in dem es um die Beratung von Patient*innen geht, sollten wir als Selbsthilfecomunity etwas genauer hinschauen.

58

In Bezug auf die Industrie kann ich von mir selbst berichten, dass ich regelmäßig Anfragen bekomme, um an Marktforschungsprojekten teilzunehmen. Zwei solcher Anfragen bin ich einmal auf den Grund gegangen. Dahinter stecken eigentlich immer Pharmafirmen. Sie kontaktieren mich als Gruppenleiterin, da meine Daten öffentlich einsehbar im Netz zu finden sind.

Wir haben in unserem Verband auch schon erlebt, dass ein Pharmavertreter einen Termin direkt in der Gruppe wollte, um sein Produkt vorzustellen. Das kommt natürlich ganz und gar nicht infrage. Angaben meiner Gruppenmitglieder sind nur mir alleine als Gruppenleiterin zugänglich. Diese Daten gehen niemand anderes etwas an und bleiben in der Gruppe.

Wir als DCCV-Landesverband unterstützen die Gruppenleitungen beim Aufbau einer Gruppe und stehen ihnen zur Seite. Außerdem organisieren wir Weiterbildungen. Bei diesen Treffen haben wir die Möglichkeit, auf die in der Selbsthilfe



« Die Patient*innen sind für den Umgang mit den eigenen Krankheitsdaten zu sensibilisieren. Nur wer hier Kompetenzen erlangt, kann sich in der Flut der angebotenen Hilfsangebote zurechtfinden. »

notwendige Distanzierung zu Wirtschaftsunternehmen hinzuweisen. In unserer Vereinigung überlassen wir es den Landesorganisationen, zu klären, ob die Selbsthilfegruppen tatsächlich unabhängig beraten. Sollte uns Landesbeauftragten oder der Bundesvereinigung ein Hinweis bezüglich dieses Themas vorgelegt werden, dann suchen wir das Gespräch mit der Leitung der Gruppe und treffen eine Entscheidung. Nur diejenigen Gruppen, die nach Einschätzung der Landesbeauftragten korrekt beraten und ihre Gruppe nach bestem Wissen und Gewissen unabhängig und neutral führen und sich regelmäßig weiterbilden, bleiben in der Liste der Selbsthilfegruppen, die wir empfehlen.

Gleiche Regeln für alle

Wie gut wir mit unserer Arbeit in der Selbsthilfe sind, kann man auch daran erkennen, dass Pharmafirmen unsere Arbeit nachahmen. Bei der Behandlung unseres Krankheitsbildes werden sehr hochpreisige Medikamente eingesetzt. Da es der Industrie laut Heilmittelwerbegesetz untersagt ist, direkte Werbung für verschreibungspflichtige Medikamente zu machen und sie auch auf eine zunehmend kritische Selbsthilfelandchaft stößt, suchen die Unternehmen nach neuen Möglichkeiten, durch Unterstützung und Imagewerbung direkt mit den Patient*innen in Kontakt zu treten.

Das geschieht durch eigene Informationsplattformen in den sozialen Medien, die Vernetzung mit Ärzt*innen, Wissenschaft und Politik, dem Druck von Broschüren mit Informationen zur Erkrankung und eigene an die Verordnung eines Medikaments gebundene Patientenbetreuungsprogramme. Damit treten sie in direkte Konkurrenz zur Selbsthilfe und gefährden die eigene Glaubwürdigkeit und auch die der Selbsthilfe. Das ist ein Ärgernis, dem wir schutzlos ausgeliefert sind. Ein riesengroßes Problem, dem wir als Selbsthilfe nur in Teilen Stand halten können, denn hier wird viel Geld von den Wirtschaftsunternehmen ausgegeben, um Patient*innen an das eigene Unternehmen zu binden. Geld, welches uns als Selbsthilfe in dieser Größenordnung nicht zur Verfügung steht, um Kampagnen zur Aufklärung der Patient*innen zu gestalten. Mir persönlich ist das ein Dorn im Auge. Ich finde es ganz und gar nicht in Ordnung, dass die Pharmaindustrie das so machen darf.

Gesundheitskompetenz des Einzelnen fördern

Natürlich kann jede*r aufgeklärte Bürger*in im Impressum solcher Angebote erkennen, dass es sich um ein Angebot von Pharmafirmen handelt. Die Betroffenen aber suchen Rat und Hilfe. Sie schauen sich alles an und hinterfragen in dem Augenblick nicht, wer ihnen diese Hilfe anbietet. Wer in der Selbsthilfe diese Entwicklung ändern möchte, braucht gute Ideen und ein gutes alternatives Angebot für die Patient*innen. Wir entwickeln deshalb mit Fördermitteln der Selbsthilfe der Techniker Krankenkasse Berlin/Brandenburg ein Intranet.² Hier können sich die Betroffenen in einem geschützten Bereich austauschen, also als eine Fortsetzung der Selbsthilfegruppe in digitaler Form. Es soll keine WhatsApp-Gruppe als Abbild der Selbsthilfegruppe mehr nötig sein und auch keine Facebook-Gruppe gegründet werden müssen.

Die Patient*innen sind für den Umgang mit den eigenen Krankheitsdaten zu sensibilisieren. Nur wer hier Kompetenzen erlangt, kann sich in der Flut der angebotenen Hilfsangebote zurechtfinden. Jeder braucht die Einsicht, dass der Austausch über offene Kommunikationswege bedeutet, dass Dritte – Wirtschaftsunternehmen aller Art – diese Daten erwerben, uns als Erkrankte erkennen und mit entsprechender Werbung befeuern können.

Wer sich bei Onlineangeboten das Impressum anschaut und bei Veranstaltungen von Selbsthilfeorganisationen das Sponsoring hinterfragt und Transparenz einfordert, wird die erhaltene Information einordnen und seine Schlüsse daraus ziehen können. Wir haben als Selbsthilfe die Aufgabe, Patient*innen zu befähigen, Gesundheitsinformationen besser einordnen zu können. Glaubwürdigkeit und Unabhängigkeit in der Selbsthilfe sind nur gewährleistet, wenn Selbsthilfe und pharmazeutische Industrie sich an klare Regeln halten und ihre Rollen trennen.

Politik, Öffentlichkeit und Patient*innen müssen erkennen, dass gewinnorientierte Unternehmen keine neutralen Makler im Gesundheitssystem sein können.

² Siehe: www.ced-intranet.de

SONJA ARENS ist Landesbeauftragte der DCCV e.V. – Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung in Berlin und Brandenburg. Der Beitrag entstand mit inhaltlicher Unterstützung durch Tobias Hillmer, Referent Sozialrecht und Politik in der Bundesgeschäftsstelle der DCCV e.V.

«
«
*In dem Augenblick, in dem es um die Beratung von Patient*innen geht, sollten wir als Selbsthilfecomunity etwas genauer hinschauen.»*