

## **DIE ZEIT**

### **Patient gesucht**

#### **Pharmakonzerne entdecken Selbsthilfeorganisationen als lukrativen Vertriebsweg.**

*Von Martina Keller*

In den Anfangsjahren mussten Rolf Blaga und seine Mitstreiter von der Psoriasis Selbsthilfe Arbeitsgemeinschaft (PSOAG) noch mit 8100 Euro im Jahr auskommen. Es waren Fördergelder von den Krankenkassen im Kampf gegen die Schuppenflechte. Doch der Etat der kleinen Organisation aus Berlin wuchs im vergangenen Jahr auf mehr als das Doppelte. Ursache des plötzlichen Geldsegens: Spenden der Pharmaindustrie. In derselben Zeit wurden nämlich neue, sehr teure Medikamente zur Behandlung der Schuppenflechte zugelassen. »Das Erste war Raptiva von Serono«, erinnert sich Blaga. Es folgten Remicade von Essex Pharma, Enbrel von Wyeth Pharma und Humira von Abbott.

Mit den neuen Medikamenten kamen zusätzliche Möglichkeiten. Dank Serono veranstaltete die Selbsthilfeorganisation Internet-Chats mit führenden deutschen Psoriasis-Experten. Mit Mitteln von Wyeth Pharma verschickte sie Plakate mit Hinweisen auf ihre Organisation an alle Hautärzte und Rheumatologen im Land. Abbott und Essex Pharma ermöglichten ihr einen Werbespot im Berliner U-Bahn-Fernsehen. Die PSOAG brachte das Thema Schuppenflechte an die Öffentlichkeit.

Arzneimittelhersteller luden Blaga und andere Patientenvertreter zu Veranstaltungen nach London, Amsterdam, Kopenhagen und Stockholm ein. Dort wurden ihnen unter anderem politische Lobbyarbeit und der Umgang mit Medien beigebracht. »Wir sollten lernen, unser Recht auf alle Therapien zu vertreten, natürlich auch auf die teuren Medikamente«, sagt Blaga. Die Behandlung der Schuppenflechte mit Raptiva kostet beispielsweise 16.000 Euro im Jahr.

Pharmaunternehmen investieren in Patientenorganisationen, weil diese als unabhängig und kritisch gelten. Und weil sie die gewünschte Zielgruppe am sichersten erreichen. In den Vereinigten Staaten, so eine Berechnung für das Jahr 2000, brachte jeder weitere Dollar, der für direkte Werbung beim Patienten eingesetzt wurde, einen zusätzlichen Umsatz von 4,20 Dollar. Demgegenüber war es weit weniger erfolgversprechend, noch mehr Geld in die Ärzte zu investieren. Die Einflussnahme der Industrie spielt sich überwiegend im Verborgenen ab – und vor allem bei Krankheiten, für die es teure Medikamente gibt, etwa Diabetes oder Rheuma. Nur selten berichten Vertreter von Patientenorganisationen so offen von ihren Erfahrungen wie Blaga.

Vereine der Selbsthilfe, obwohl besorgt um ihren guten Ruf, tun sich schwer mit der Transparenz. Am liebsten würden die Dachverbände das Thema diskret abhandeln. Sie haben gemeinsame Leitsätze beschlossen, denen sich ihre Mitgliedsorganisationen bis Ende 2007 anschließen sollen.

Wer gegen diese Leitlinien verstößt, dem droht lediglich, dass er einmal im Jahr von den Dachverbänden zu einem Beratungsgespräch geladen wird.

Wollen die Krankenkassen die Verbände auf verbindliche Regeln festlegen, gibt es Widerstand. Für das nächste Jahr müssen bundesweit arbeitende Organisationen eine »Erklärung zur Wahrung von Neutralität und Unabhängigkeit« unterschreiben und die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen offen legen, bevor sie Mittel aus dem gesetzlich vorgeschriebenen Fördertopf der Krankenkassen bekommen. Geplant war so etwas schon viel früher. »Es war sehr schwierig, diese Erklärung zustande zu kriegen, die Selbsthilfeseite hat das torpediert«, sagt Karin Niederbühl vom federführenden Verband der Angestellten-Krankenkassen in Siegburg.

Entsprechend vage fällt die nun verabschiedete Erklärung aus. Patientenorganisationen sollen nicht überwiegend von Unternehmen finanziert werden, heißt es dort. Mindestens einmal im Jahr sollen sie offen legen, welche Summen sie von Förderern wie der öffentlichen Hand sowie Sponsoren erhalten. Unklar bleibt jedoch, ob dies auch Spenden umfasst. Während Kassen-Vertreterin Niederbühl davon ausgeht, dass sämtliche Zuwendungen von Wirtschaftsunternehmen genannt werden, sind für Klaus Heß, Referent für Selbsthilfe beim Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband, diese nicht inbegriffen. »Nicht immer, wenn Geld fließt, ist eine Abhängigkeit gegeben«, sagt er. »Das zentrale Mittel der Einflussnahme ist das Sponsoring.«

Vereinbarungen über die vielfältigen Formen des Sponsorings müssen von den Vereinen nicht publiziert werden. Sonstige Zuwendungen, etwa die Finanzierung von Reisen durch die Pharmaindustrie oder die beliebten Druckkostenzuschüsse für Publikationen, sind erlaubt. »Diese Erklärung reicht nicht aus, um Rat suchende Patienten vor der Einflussnahme von Herstellern zu schützen«, sagt Arne Schäffler, Vorstandsmitglied der Antikorruptionsorganisation Transparency International.

Auch die meisten Arzneimittelhersteller halten sich bei diesem Thema sehr bedeckt. Eine Ausnahme ist Roche. Das Unternehmen stellt unter anderem neue Medikamente gegen Krebs her und unterstützt konsequenterweise Patientenorganisationen, die sich dieses Themas angenommen haben. Ende November veröffentlichte Roche im Internet eine Spendenübersicht. Diese nennt Summen, Empfängerorganisationen und Anlässe für Zuwendungen in Deutschland. »Wir stehen zu dem, was wir machen«, sagt Roche-Sprecher Hans-Ulrich Jelitto. Die vorläufige Liste, die noch ergänzt werden soll, führt bislang 30 Organisationen auf. Insgesamt wurden diese mit rund 300.000 Euro bedacht.

Spitzenreiter unter den Spendenempfängern ist die Augsburger Brustkrebsinitiative Mamazone, die für pharmanaher Positionen und geschickte Öffentlichkeitsarbeit bekannt ist. Mamazone bekommt insgesamt 60.000 Euro für »Information und Fortbildung« sowie »Vereinsarbeit«. Mit 40.000 Euro folgt die von Mamazone mitinitiierte Stiftung Path, die Tumorgewebe von Brustkrebspatientinnen für die Pharmaforschung sammelt. Fünfstellige Summen erhalten unter anderem auch die Deutsche Leukämie- und Lymphomhilfe in Bonn, der Förderverein Ambulante Krebstherapie Fakt in Göttingen und die Deutsche Fatigue-Gesellschaft in Köln.

Die Summen sind indes nur ein kleiner Teil dessen, was Roche für Patientenkontakte ausgibt. Auch die Unternehmensstruktur ist auf die Zusammenarbeit ausgerichtet. So steht bei Roche jeder Selbsthilfegruppe ein Ansprechpartner samt Stellvertreter zur Verfügung. Diese Mitarbeiter sollen »das Umfeld und die Gegebenheiten, innerhalb welcher die Patientenorganisationen arbeiten«, kennen lernen, heißt es in der achtseitigen »Erklärung zur Zusammenarbeit von Roche Pharma mit Patientenorganisationen«.

Wieviel dem Arzneimittelkonzern der Einfluss auf Patientengruppen wert ist, illustriert auch eine Meldung von Ende Oktober: In Brüssel wurde die Kampagne Cancer United lanciert, ein Zusammenschluss von Patientenverbänden, Ärzten, Wissenschaftlern, Industrie und Politikern. Cancer United hat sich das Ziel gesetzt, die Standards der Krebsbehandlungen in Europa anzugleichen. Initiator und bislang alleiniger Geldgeber ist Roche. Das Unternehmen hat auch die Studie zu den Behandlungsstandards in Europa mitfinanziert, die zu Beginn der Kampagne vorgelegt wurde.

Rolf Blaga von der Schuppenflechte-Selbsthilfeorganisation PSOAG betrachtet Pharmasponsoring mittlerweile skeptisch. »Ich durchschaue langsam, dass ich Teil einer Marktstrategie bin, und möchte mich auf diese Ebene nicht mehr begeben«, sagt er. Zusammen mit seinen Vorstandskollegen will er bei der kommenden Mitgliederversammlung beantragen, dass die PSOAG vom nächsten Jahr an auf Geld von der Pharmaindustrie verzichtet.

DIE ZEIT, 14.12.2006 Nr. 51