

ROLF BLAGA, PSORIASIS SELBSTHILFE ARBEITSGEMEINSCHAFT E.V. (PSOAG)

Hängen Transparenz und Unabhängigkeit in der Selbsthilfe zusammen?

Die Öffentlichkeit geht davon aus, dass Selbsthilfe- und Patientenorganisationen (Patient Advocacy Organizations – PAO) neutral und unabhängig agieren. Sie gelten deshalb als besonders glaubwürdig. Inzwischen erhalten viele dieser Organisationen Geld von Firmen, die für ihr Krankheitsbild Medikamente anbieten. Deshalb muss gefragt werden, ob es ausreicht, dass PAO ihre Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen transparent machen. Inwieweit könnten sie trotzdem von den Interessen ihrer Geldgeber beeinflusst werden?

Der Anspruch der Öffentlichkeit, zu wissen, von wem eine PAO Geld bekommt, wurde in der deutschen Selbsthilfe erst dann deutlich erhoben, nachdem mehrere Skandale aufgedeckt wurden. PAO wie *mamazone* (Brustkrebs) oder dem *Deutschen Diabetikerbund* wurde nachgewiesen, dass sie nicht nur erhebliche Zuwendungen von einzelnen Pharmafirmen bekamen, sondern auch direkt deren Medikamente empfohlen hatten. Daraufhin untersuchte das *Zentrum für Sozialpolitik* der Uni Bremen unter Professor Gerd Glaeske den Einfluss von Pharmafirmen auf einzelne PAO.

Als dieser Bericht 2006 vorgelegt wurde, gab es einen „Aufschrei“ innerhalb der Selbsthilfeszene: Allein der Bericht über die Ist-Situation wurde als „pauschale Unterstellung“, „unbewiesene Vorwürfe“, „Kriminalisierung der Selbsthilfe“, „genereller Korruptionsverdacht“ oder sogar „gezielte Kampagne gegen den Ruf der Selbsthilfe insgesamt“ bezeichnet. „Wer von allen nimmt, kann überhaupt nicht abhängig sein“, hieß es zum Beispiel vom Vertreter einer Hamburger PAO.

Der Bremer Bericht wurde von den Krankenkassen angestoßen. Als Reaktion beschlossen die Krankenkassen, bei einem Antrag auf Selbsthilfeförderung von der PAO eine „Neutralitätserklärung“ unterschreiben zu lassen. *Die Bundesarbeitsge-*

meinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE) entwickelte Musterverträge für diejenigen ihrer Mitglieder, die mit Wirtschaftsunternehmen zusammenarbeiten. Eine „Monitoring-Stelle“ bearbeitet seitdem Beschwerden, wenn gegen diese Grundsätze der BAG SELBSTHILFE verstoßen wird.

Schuppenflechte im Visier von Pharmafirmen

Andere PAO stellten eigene Grundsätze für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen des Gesundheitswesens auf. Der *Freiwillige Selbstkontrolle für die Arzneimittelindustrie e.V. (FSA)* erarbeitete einen „Kodex für die Zusammenarbeit der pharmazeutischen Industrie mit Patientenorganisationen“. Der gilt (nur) für die Mitglieder des *Verbands Forschender Arzneimittelhersteller (vfa)*. Die Pflicht, solche Zuwendungen dann auch zu veröffentlichen, setzte sich erst später allmählich durch. Sie gilt aber weder für alle Pharmafirmen, noch für alle PAO.

30

Patientenvereinigungen für das Krankheitsbild Psoriasis (Schuppenflechte) werden seit 2004 von Pharmafirmen heftig umworben. Grund war die Einführung einer neuen, sehr teuren Wirkstoffgruppe, der Biologika. Von Anfang an wurden Vertreter*innen der PAO bei weltweit organisierten Treffen trainiert, sich als Lobbyist*innen zu betätigen. Sie sollten gegenüber der Politik ihr „Recht auf wirksame Therapien“ nachhaltig vertreten. Eine Werbeagentur entwickelte die Idee eines jährlichen „Welt-Psoriasis-Tages“, an dem pharmagesponserte Veranstaltungen und Aktionen stattfinden.

Seitdem erhalten Psoriasisvereinigungen weltweit in großem Stil Geld: Für Patientenveranstaltungen (oft mit hoch dotierten Referent*innen), aufwendige Publikationen und Internetauftritte, Expertenberatungen am Telefon oder im Internet, Anzeigen in Mitgliedszeitschriften und Jugendcamps, Ärzteseminare, Forschungsstipendien und Auszeichnungen, Teilnahme an internationalen Treffen mit anderen Patientenvertreter*innen, Teilnahme an Kongressen und Veranstaltungen mit Ärzt*innen (national und international) und Treffen mit Gesundheitspolitiker*innen (national, EU und WHO).

Die deutschen Patientenorganisationen im Bereich Psoriasis veröffentlichen diese Zuwendungen auf unterschiedliche Art und Weise: mal nur im Mitgliedermagazin mit dem Hinweis, Details könne man in der Geschäftsstelle nachlesen. Eine andere nennt nur die Namen der Sponsoren, nicht aber die Höhe der Zahlungen. Oder aber es wird vollständig im Internet gezeigt, wer der PAO Geld gibt. Die BAG SELBSTHILFE scheint inzwischen bei ihren Mitgliedsverbänden darauf zu drängen, dass Pharmazuwendungen vollständig öffentlich gemacht werden.

Der FSA veröffentlicht jedes Jahr eine „Transparenzliste“: Nach Firmen sortiert erfährt man, welcher PAO wie viel Geld zugeflossen ist. Veröffentlicht werden nur die Zahlungen der Mitgliedsfirmen des Verbandes vfa. Nicht veröffentlicht werden die Spenden und Sponsorengelder der Mitglieder anderer Verbände, z.B. des *Bundesverbandes der Pharmazeutischen Industrie oder des Bundesfachverbandes der Arzneimittelhersteller*. Im Bereich Hautkrankheiten gibt es insgesamt acht bundesweite Firmenverbände. Einmalig hat das Nachrichtenmagazin DER SPIEGEL diese „Transparenzliste“ des FSA über Zahlungen in 2013 so aufbereitet, dass man sie durchsuchen kann, zum Beispiel nach Krankheitsbildern, PAO oder Fördersummen.

31

Enge Vernetzung

Im Bereich Psoriasis sind seit einigen Jahren Patientenorganisationen, Hautärzterverbände und Pharmafirmen eng vernetzt: Pharmafirmen sind Mitglied des Fördervereins einer PAO oder eines Ärzteverbandes; im wissenschaftlichen Beirat haben alle Mediziner*innen Industriekontakte; es gibt eine gemeinsam herausgegebene Zeitschrift der Fördervereine von Ärzteschaft und PAO, die von Pharmafirmen bezahlt und in denen auch über sie berichtet wird; Ärztenetzwerk, Fachgesellschaft, Berufsverband und Patientenvereinigungen führen gemeinsame Patientenveranstaltungen durch, zum Beispiel zum „Welt-Psoriasis-Tag“, die hauptsächlich von Pharmafirmen bezahlt werden; und schließlich findet einmal jährlich eine „Nationale Konferenz zur Versorgung der Psoriasis“ statt, auf der Dermatolog*innen, Pharmafirmen und PAO gemeinsame Ziele formulieren.

« Wer völlig autonom bleiben will, muss grundsätzlich darauf verzichten, sich finanziell durch Unternehmen fördern zu lassen, die im eigenen Krankheitsbild aktiv sind. »

Es gibt keine andere Hautkrankheit, für die die Pharmafirmen so viele Patientenkampagnen entwickelt haben, wie die Psoriasis („Psoriasis Ambassadors“ von *Serono*, „Aktion Hautfreiheit“ von *Merck Serono*, „Psoriasis Mandate“ von *Janssen-Cilag* oder „Psoriasis Experten Gremium“ von *abbvie*. Aktuell (2018) läuft unter dem Titel „Bitte berühren“ eine gemeinsame Aktion von Dermatologenverbänden und einer Psoriasis-Patientenvereinigung – nur durchführbar wegen der Sponsorengelder der beteiligten Pharmafirmen.

Auf den verschiedensten Wegen wird Lobbyarbeit betrieben. Zum einen, um den „Welt-Psoriasis-Tag“ als *WHO*-Tag zu etablieren. Zum anderen, um politisch das „Recht auf jede wirksame Therapie“ durchzusetzen – trotz hoher Medikamentenpreise. Die entsprechenden Patientengremien wie *EUROPSO* oder *European Patients Forum (EPF)* könnten ihre Aktivitäten in Brüssel nicht umsetzen, wenn sie nicht von großen Pharmafirmen finanziert werden würden. Das trifft ebenso auf die *International Federation of Psoriasis Associations (IFPA)* zu, die sich als „Anwalt der Patient*innen mit Hautkrankheiten“ versteht. Ebenfalls nur mithilfe von Pharmageldern können internationale Organisationen aktiv werden, in denen Dermatolog*innen und Patientenvertreter*innen gemeinsam aktiv sind. Das sind im Bereich *Psoriasis die International Alliance of Dermatology* und das *Psoriasis International Network*.

Vertreter*innen von Psoriasis-Patientenorganisationen sind seit Jahren gern gesehene Gäste auf Ärztekongressen. Diese Veranstaltungen werden hauptsächlich über hohe Standgebühren von Pharmafirmen finanziert. Viele dieser Firmen präsentieren ihre Medikamente auf separaten „Frühstücks- oder Mittagsseminaren“ beziehungsweise auf „Satellitensymposien“.

Wenig valide Informationen

Man sieht also: Die gleichen Akteure treffen sich seit Jahren überall auf der Welt in unterschiedlichen Positionen bei verschiedenen Veranstaltungen und meist in gehobenem Ambiente; stets finanziert von Pharmafirmen, die Psoriasis-Medikamente anbieten. Deshalb ist es nicht verwunderlich, dass sich Psoriasis-Patienten-

vertreter*innen als „Elite der Selbsthilfe“ fühlen. Sie werden durch Global Player und medizinischen Meinungsmacher*innen ernst genommen und auf Augenhöhe angesprochen. Weil man sich kennt, sich braucht und sich gegenseitig schätzt, werden kritische Themen nicht mehr (offen) angesprochen: Dazu gehört die jahrelange unzulängliche Studienlage beim in Deutschland meist verschriebenen Wirkstoff (FSE) und verzögerte Warnungen bei diesem Medikament vor schweren Nebenwirkungen (PML-Todesfälle). In der gleichen Wirkstoffgruppe wurde ein modifiziertes Medikament im letzten Moment zurückgezogen, um es später hochpreisig für MS-Patienten anzubieten. Erst zehn Jahre später kam es dann für Psoriatiker*innen auf den Markt – endlich mit seriösen Studiendaten.

Die neuen Medikamente sind vor allem für schwer betroffene Patient*innen. Deshalb gehen die Angaben über die lediglich leicht betroffenen Psoriasis-Kranken weit auseinander: Je nach Interessenlage wird von 50 bis 80 Prozent gesprochen. Diese Gruppe kommt in den Kampagnen der letzten 13 Jahre fast überhaupt nicht vor. Für sie gibt es aber kaum neue Behandlungsmöglichkeiten. Im Gegenteil nimmt die Vielfalt äußerlicher Therapiemöglichkeiten ab.

34

Die hohen Preise für neue Medikamente werden unkritisch hingenommen, obwohl sie von den Versicherten über die Krankenkassenbeiträge bezahlt werden müssen. Kritiker dagegen widerlegen immer wieder die Preiskalkulationen der Industrie und sprechen von „Mondpreisen“.

Pharmakampagnen, bei denen Patient*innen direkt angesprochen werden (Patienteninterviews, vorgefertigte Arztvorträge, Patientenbroschüren im Stil der Werbung, Beeinflussung des Google-Rankings), werden von den Psoriasis-Patientenorganisationen nicht kritisch kommentiert. Generell fehlen unabhängige Expert*innen, um industriegesponserte Zahlen und Studien objektiv beurteilen zu können (z.B. zur Versorgungslage, Anzahl der schweren Fälle, Risiko von Begleiterkrankungen). Vor allem wird überhaupt nicht darüber gesprochen, mit welchen mächtigen „Partnern“ man es zu tun hat: Hochbezahlte Expert*innen planen und finanzieren globale Kampagnen und formulieren „gemeinsame“ Interessen von Firmen, Patient*innen und Ärzt*innen. Viele im Bereich Psoriasis aktiven Pharmakonzerne mussten in den USA Vergleiche, Straf gelder, Schadensersatz und Abfin-

dungen in Milliardenhöhe zahlen – aufgrund des Verschweigens von schweren Nebenwirkungen und Todesfällen, Korruption oder Studienfälschungen. Aktuell ist eine dieser Firmen an einem Korruptionsfall in Griechenland beteiligt.

Erfahrungsgemäß reagieren Pharmafirmen empfindlich auf Kritik und fördern nur ihnen genehme Organisationen. Das wissen Patientenfunktionär*innen. Hinzu kommt: Reziprokes Verhalten ist „tief in allen menschlichen Gesellschaften verwurzelt. [...] Reziprozität stellt erlerntes und durch die Sozialisation verfestigtes Verhalten dar. Es handelt sich um eine fest etablierte soziale Norm, deren Nichtbefolgung sanktioniert wird: Wer nur nimmt und nicht gibt oder auf Dauer mehr nimmt als gibt, der wird geächtet.“ (Klemperer 2009, S. 73)

Transparenz allein genügt nicht

Transparenz, das heißt die Veröffentlichung der Industriezuwendungen, sagt nichts über die Autonomie einer Patientenvereinigung aus. Ihre Vertreter*innen werden meist nicht direkt beeinflusst, sondern indirekt. Zum Beispiel durch Gespräche mit Patient-Relations-Manager*innen und anderen Firmenvertreter*innen (auf Kongressen oder gemeinsamen Treffen); durch die Mitarbeit und Stellungnahmen in politischen oder krankheitsbezogenen Gremien, die aber pharma-gesponsert sind; durch direkten Meinungsaustausch in Firmengremien („Patientenkomitees“); durch industrieverbundene Ärzt*innen im Beirat und bei der Leitlinienerstellung und nicht zuletzt dadurch, dass bestimmte Projekte nur dann durchzuführen sind, wenn sie industriegesponsert sind.

Alle PAO, die in größerem Maße Geld von Wirtschaftsunternehmen erhalten, sollten ihre Unabhängigkeit offensiv verteidigen. Zum Beispiel dadurch, dass intern für Interessenkonflikte sensibilisiert und in der Organisation offen darüber diskutiert wird (etwa über die wissenschaftlichen Beiräte, die Finanzierung von Projekten oder die Mitarbeit in „fragwürdig“ finanzierten Organisationen). Darüber hinaus könnten verstärkt unabhängige Berater*innen einbezogen werden.

35

Transparenz sollte nicht nur für Mitglieder und nicht nur in Vereinsräumen stattfinden: Glaubwürdiger ist eine für die Allgemeinheit öffentlich zugängliche Finanzberichterstattung über Einnahmen und Ausgaben der Organisation, ihre Aktivitäten und Zahlungen an Führungskräfte und Geschäftsführer*innen und die bestehenden Sponsoringverträge. Politisch wäre zu fordern, dass als gemeinnützig anerkannte Selbsthilfeorganisationen verpflichtet werden, Zuwendungen und Geldgeber zu veröffentlichen.

Wer völlig autonom bleiben will, muss grundsätzlich darauf verzichten, sich finanziell durch Unternehmen fördern zu lassen, die im eigenen Krankheitsbild aktiv sind. Alternativ könnte Geld von industriefernen Quellen erfragt oder politisch ein Sponsoringpool durchgesetzt werden. Kein Pharmageld zu nehmen, könnte bedeuten, dass man seine Verwaltung klein hält und seine Projekte an vertretbare Finanzierungsmöglichkeiten anpasst.

ROLF BLAGA hat bis 2012 als Studienrat in Berlin am Oberstufenzentrum Gesundheit unterrichtet. Seit 1993 ist er aktiv in der Psoriasis-Selbsthilfe tätig, sowohl regional im Psoriasis Forum Berlin als auch überregional in der Psoriasis Selbsthilfe Arbeitsgemeinschaft.

36

Literatur:

David Klemperer: Interessenkonflikte der Selbsthilfe durch Pharma-Sponsoring. In: Bundesgesundheitsblatt 2009, Ausgabe 52. S. 71–76, DOI 10.1007/s00103-009-0750-7, Online publiziert: 21. Januar 2009

Dieser Beitrag wurde gehalten beim Fachforum „Autonomie der Selbsthilfe“, das die NAKOS beim Kongress Armut und Gesundheit am 20. März 2018 in Berlin durchführte.

37