

LUCIA GNANT UND ANJA RECH, MIGRÄNELIGA E. V. DEUTSCHLAND

Zusammenarbeit mit Förderern und Sponsoren: Unterstützung, Austausch und Mitwirkung

Selbsthilfe kostet Geld. Eine wichtige Basis der Selbsthilfearbeit im Gesundheitswesen ist es, Patient*innen über ihre Krankheit, Therapiemöglichkeiten, soziale und rechtliche Aspekte zu informieren. Dazu stehen verschiedene Kommunikationsformen zur Verfügung. Die Organisation kann informative Internetseiten erstellen, Flyer und Broschüren drucken, Betroffene direkt beraten oder Informationen über Veranstaltungen wie Vorträge und Symposien verbreiten. Nichts davon lässt sich kostenlos organisieren. Doch wie können gemeinnützige Organisationen, die auf ehrenamtlicher Basis unterhalten werden, ihre Kosten decken? Staatliche Gelder stehen praktisch keine bereit. Eine Möglichkeit sind Spenden und Mitgliedsbeiträge. Doch dies genügt oft nicht. Eine weitere Finanzierungsmöglichkeit sind Sponsorengelder. Sollte man die Industrie hier als Geldgeber aussparen, um mögliche Interessenskonflikte zu vermeiden? Oder gibt es sogar gute Gründe dafür, sie ins Boot zu holen? Dieser Beitrag gibt darauf eine Antwort aus Sicht der MigräneLiga e.V. Deutschland.

Sachstand

Die MigräneLiga e.V. Deutschland setzt sich seit 25 Jahren dafür ein, die Lebensqualität von Migränebetroffenen zu verbessern. Dazu arbeitet der gemeinnützige Verein mit Mediziner*innen, Kliniken und Therapeut*innen sowie Krankenkassen zusammen. Zu seinen Erfolgen zählt die Anerkennung der Migräne als neurologische Erkrankung. Die MigräneLiga hat über 100 Selbsthilfegruppen ins Leben gerufen, die Betroffene vor Ort beraten und einen Erfahrungsaustausch ermöglichen.

Die Mitglieder der MigräneLiga zahlen einen Mitgliedsbeitrag von 25 Euro beziehungsweise 15 Euro pro Jahr, dazu kommen Spenden. Dies stellt die Grundfinanzierung des Vereins dar. Betrachtet man die Ausgabenseite, wird klar, dass mit dieser überschaubaren Summe keine Sonderprojekte machbar sind. Denn zuerst müssen laufende Kosten der Geschäftsstelle beglichen werden. Von staatlicher Seite werden gemeinnützige Organisationen unterstützt, indem Spenden für die Spender*innen abzugsfähig sind – staatliche Fördertöpfe gibt es keine. Daher ist es notwendig, anderweitig nach Unterstützung zu suchen.

Eine Möglichkeit ist es, beispielsweise bei Krankenkassen oder Stiftungen Fördermittel zu beantragen. Die dafür im Internet bereitgestellten Formulare sind zum Teil sehr umfangreich; nicht jede ehrenamtlich tätige Person ist ohne Weiteres in der Lage, diese auszufüllen. Die zur Verfügung gestellten Gelder dürfen nur für definierte Zwecke verwendet werden, sonst müssen sie zurückgezahlt werden. Eine weitere Möglichkeit ist die Unterstützung durch Sponsoren. Im Folgenden erläutern wir an fünf Beispielen, welche Unterstützung die MigräneLiga nutzt.

48

Beispiel 1: Die Broschüre „Migräne und Kopfschmerzen bei Kindern und Jugendlichen“

2016 unterstützte die Krankenkasse BARMER GEK (heute nur noch BARMER) die Veröffentlichung der Broschüre „Migräne und Kopfschmerzen bei Kindern und Jugendlichen“. Das 74-seitige Büchlein besteht aus verschiedenen Fachbeiträgen. Dazu kommen ein Interview mit einer betroffenen Jugendlichen sowie nützliche Hinweise für Betroffene, ihre Eltern und Lehrer*innen. Alle Autor*innen haben auf ein Honorar verzichtet. Die Zusammenarbeit mit den Autor*innen übernahm eine Journalistin, die das Heft in Abstimmung mit der MigräneLiga konzipierte und die Beiträge redigierte. Sie arbeitete dabei mit einem Grafiker zusammen, der es bebilderte, layoutete und druckfertig machte. Es wurde schließlich in einer Auflage von 20.000 Exemplaren gedruckt. Den Vertrieb übernimmt die MigräneLiga, die es an ihre Selbsthilfegruppen, Ärzt*innen, Therapeut*innen, Kliniken und vor allem Schulen verteilt. Außerdem legt die Barmer es in ihren Geschäftsstellen aus.

Beispiel 2: Internetseite www.migraeneliga.de

Das in der heutigen Zeit am häufigsten genutzte Medium ist das Internet. Daher ist es für eine Selbsthilfeorganisation unabdingbar, eine Internetseite zu unterhalten. Sie muss grundlegende Informationen enthalten, etwa eine Beschreibung des Krankheitsbildes und der Therapiemöglichkeiten, dazu Serviceangebote wie eine Liste der Selbsthilfegruppen oder einen Überblick über spezialisierte Kliniken. Zusätzlich muss sie ihre Nutzer*innen aber auch über neue Entwicklungen auf dem Laufenden halten, also ständig aktualisiert werden. Und nicht zuletzt sollte sie dem jeweiligen Stand der Technik angepasst werden. So war es nötig, die Internetseite www.migraeneliga.de so umzubauen, dass sie auf mobilen Endgeräten wie Smartphones und Tablets nutzbar ist. Die Kosten dafür übernahm die Krankenkasse BKK auf Antrag der MigräneLiga.

Beispiel 3: Aussteller bei Symposien

Die Arbeit der MigräneLiga fußt auf vier Standbeinen: Das sind die Selbsthilfegruppen, die Internetseite sowie Publikationen wie das migräne magazin, Flyer und Broschüren. Als vierte Säule organisiert die Bundesgeschäftsstelle zweimal pro Jahr ein Symposium für Migränebetroffene, Angehörige und Interessierte, jeweils in einer großen Stadt in Deutschland. Ziel ist es, Betroffene aus der ganzen Bundesrepublik zu erreichen. Bei dieser Veranstaltung halten Schmerzexpert*innen Vorträge über die Krankheit Migräne und über Therapiemöglichkeiten; dazu stellen sie sich den Fragen der Besucher*innen. Außerdem stellt sich die MigräneLiga selbst vor und erläutert, wie sie Betroffene unterstützt. Die Symposien finden immer reges Interesse, durchschnittlich kommen zwischen 200 und 400 Besucher*innen. Viele davon berichten, dass sie seit Jahren an Migräne leiden, aber noch nicht den oder die richtige*n Ärzt*in gefunden haben und auch vieles nicht wussten, was sie bei den Vorträgen erfahren. Die Referent*innen, renommierte Fachärzt*innen, verzichten für den Vortrag auf ihr Honorar. In der Pause können sich die Besucher*innen bei Ständen von Ausstellern informieren. Dort präsentieren Kliniken, überregionale Unternehmen sowie lokale Firmen wie Apotheken oder Buchhandlungen ihr Angebot für Patient*innen mit Migräne und Kopfschmerzen.

49

« Sollte man die Industrie als Geldgeber aussparen, um mögliche Interessenskonflikte zu vermeiden? Oder gibt es sogar gute Gründe dafür, sie ins Boot zu holen? »

Erfahrungsgemäß ist das Interesse an diesen Angeboten bei den Besucher*innen hoch, da sie hier die Möglichkeit haben, auf engstem Raum verschiedene Therapiemöglichkeiten kennenzulernen und sich beraten zu lassen. Dazu können sie sich medizinische Geräte direkt anschauen und sie teilweise sogar ausprobieren. Mit den Standgebühren, welche die Aussteller der MigräneLiga bezahlen, kann diese die Kosten decken, welche für das Symposium anfallen. Sie umfassen die Miete für die Räumlichkeiten, in welchen das Symposium stattfindet, sowie die Reisekosten für die am Symposium beteiligten Referent*innen und Mitglieder der MigräneLiga.

Beispiel 4: das migräne magazin

Das migräne magazin, die Mitgliederzeitschrift der MigräneLiga, erscheint viermal im Jahr. Den Mitgliedern wird es kostenlos zugeschickt, zusätzlich liegt es in Praxen und Kliniken aus. Fachleute wie Ärzt*innen, Psycholog*innen und Physiotherapeut*innen beschreiben darin aktuelle Behandlungsmethoden sowie Neues aus der Forschung und geben den Betroffenen Tipps, wie sie mit ihrer Migräne umgehen können. Außerdem informiert das Heft über die Aktivitäten der MigräneLiga und ihrer Selbsthilfegruppen. Die Autor*innen erhalten kein Honorar. Kosten entstehen für Redaktion, Layout und Druck. Um diese abzudecken, enthält das Magazin Werbeanzeigen der Industrie, die deutlich als solche erkennbar sind. Diese Werbeeinnahmen finanzieren das migräne magazin komplett. Es belastet so nicht das Budget der MigräneLiga; Mitgliedsbeiträge müssen dafür keine verwendet werden.

Beispiel 5: Notfallausweis

Bei einer internationalen Tagung in Mailand, die von der Industrie organisiert wurde, fiel der Präsidentin der MigräneLiga eine Karte auf, welche die irische Migräneorganisation erstellt hat. Diese klärt Ärzt*innen in Notfallambulanzen auf, wie sie mit Migränepatient*innen umzugehen haben. Wir sind nun dabei, unter dem Arbeitstitel „116117“, also der Telefonnummer für den ärztlichen Bereitschaftsdienst, eine solche Karte in Zusammenarbeit mit der Deutschen Migräne- und Kopf-

schmerzgesellschaft (DMKG) in Anlehnung an das irische Beispiel zu entwickeln. Hintergrund ist, dass viele Migränebetroffene schlimme Erfahrungen mit Ärzt*innen in den Notfallambulanzen gemacht haben. Ist der oder die diensthabende Ärzt*in etwa ein*e Urolog*in, ist der oder die Migränepatient*in „verloren“. Mit der Notfallkarte lässt sich für beide Seiten das Schlimmste verhüten. Wir klären derzeit, auf welchem Weg die Karten in die Notfallambulanzen gelangen. In diesem Zusammenhang soll auch ein Notfallausweis mit den persönlichen Daten des oder der jeweiligen Besitzer*in entstehen, aber auch mit Angaben, die nach Rücksprache mit den behandelnden Ärzt*innen eingetragen werden, damit im Notfall keine falsche Medikation verabreicht wird. Auch dieses Projekt läuft in Zusammenarbeit mit der Fachgesellschaft. Hier brachte eine von der Industrie organisierte Veranstaltung dankenswerterweise den Anstoß für eine hilfreiche Idee, die Betroffenen dienlich sein wird.

Transparenz

52

Wer das jeweilige Projekt fördert, wird bei dem Projekt selbst (z.B. in der Broschüre, auf der Internetseite) angegeben. Außerdem veröffentlicht die MigräneLiga einen Überblick über die jährlichen Förderungen jeweils im migräne magazin sowie auf www.migraeneliga.de, sodass sowohl Mitglieder als auch Nichtmitglieder sich jederzeit darüber informieren können. Die Werbeanzeigen im migräne magazin sind eindeutig als solche erkennbar, oder sie werden, falls dies nicht der Fall ist, mit dem Wort „Anzeige“ gekennzeichnet.

Diskussion/Fazit

Die MigräneLiga gewährleistet die Unabhängigkeit von ihren Förderern und Sponsoren durch klar formulierte Verträge, die sie mit ihnen abschließt. So regeln beispielsweise Verträge mit den Ausstellern bei den Symposien, wie diese sich präsentieren dürfen. Was dabei zulässig ist und was nicht, bestimmt die MigräneLiga. Allerdings müssen die Verträge mithilfe von Anwält*innen erstellt werden – und auch diese Beratung kostet Geld. Hier wäre eine Unterstützung durch Organisati-

onen wie die NAKOS angebracht, die beispielsweise juristisch hieb- und stichfeste Vertragsformulare zur Verfügung stellen könnte.

Dabei hat es mehrere Vorteile, auch die Industrie bei der Selbsthilfearbeit ins Boot zu holen: So lassen sich, wie beschrieben, dank der finanziellen Unterstützung hilfreiche Projekte auf die Beine stellen. Doch nicht nur das: Durch den Dialog mit den Unternehmen werden Patientenorganisationen wie die MigräneLiga auch als Partner ernst genommen. Wir können etwa Anstöße geben, wo Forschungsbedarf besteht – und die Erfahrung zeigt, dass die Industrie solche Anregungen dankbar aufgreift. Dies ermöglicht uns einen Einfluss darauf, wohin die Reise bei der Entwicklung von Unternehmen, neuen Produkten und Dienstleistungen geht, der nicht unterschätzt werden darf. Und nicht zuletzt profitieren wir selbst davon: Wir sind immer am Puls der Zeit, erhalten Informationen über neue Ideen und Entwicklungen aus erster Hand. Unsere Mitglieder können sich darauf verlassen, dass wir solche Informationen frühzeitig an sie weitergeben und dass sie aus zuverlässiger Quelle stammen.

Kurz: Wir haben mit dem Austausch mit forschenden Industrieunternehmen in den letzten 25 Jahren gute Erfahrungen gemacht. Wir sehen die Zusammenarbeit als Gewinn für die Migränebetroffenen an.

LUCIA GNANT ist Präsidentin der MigräneLiga e.V. Deutschland. Sie ist selbst Betroffene und arbeitet seit über 20 Jahren ehrenamtlich in verschiedenen Funktionen für die Organisation. Die Diplombiologin Anja Rech ist Medizinjournalistin und seit 2014 Chefredakteurin des migräne magazins.

53