

## **Veranstaltung „Transparenz schafft Vertrauen“ am 11.10.2018 in Berlin**

### **Begrüßung von Dr. Jutta Hundertmark-Mayser, stv. Geschäftsführerin**

Sehr verehrte Damen und Herren, sehr geehrte Aktive aus der Selbsthilfe und von Selbsthilfekontaktstellen, sehr geehrte Entscheidungsträger von Krankenkassen, sehr geehrte Kooperationspartner von Transparency International, sehr geehrte Interessierte,

gerne begrüße ich Sie zu unserer heutigen Veranstaltung. Wir freuen uns, dass viele Interessierte unserer Einladung gefolgt sind, trotz oder auch weil das Thema Unabhängigkeit und Selbstbestimmung für die Selbsthilfe manchmal schwierig und gleichzeitig so wichtig ist.

Wir alle wissen: die gesundheitliche Selbsthilfe ist aus dem Gesundheitswesen nicht mehr wegzudenken. Betroffene tauschen sich über ihre Erkrankung aus, informieren sich gegenseitig und lernen, damit umzugehen. Immer öfter werden Selbsthilfe- und Patientenvertreter/innen in Fragen der medizinischen Versorgung beratend beteiligt. Deshalb ist die Glaubwürdigkeit der Selbsthilfe ihr höchstes Gut.

Im Idealfall geht man davon aus, dass Betroffene besonders glaubwürdig sind und als Selbsthilfe- und Patientenvertreter/innen ihre Positionen unabhängig vertreten. Bei bestimmten Volkskrankheiten wie zum Beispiel Asthma, Rheuma, Diabetes, MS oder Psoriasis arbeiten Selbsthilfevertreter/innen jedoch mit Arznei- und Medizinprodukteherstellern zusammen, oft erhalten Sie auch Sponsoringmittel. Da wird eine Spenden-Gala finanziert und Aufklärungskampagnen bezuschusst. Mitgliederzeitschriften werden durch ganzseitige Anzeigen von Unternehmen finanziert oder Hersteller informieren bei einem Jugendcamp über die korrekte Anwendung ihrer Produkte.

In der Öffentlichkeit wird das teilweise sehr kritisch gesehen. Es wird befürchtet oder sogar unterstellt, dass Pharmafirmen dabei erheblichen Einfluss auf die Selbsthilfe ausüben.

Dass die Gesundheitsindustrie nicht uneigennützig handelt, sondern sehr ideenreich versucht, Patientinnen und Patienten als Verbündete zu gewinnen, ist nicht von der Hand zu weisen. Deren Marketingstrategie richtet sich nicht nur auf Ärztinnen und Ärzte, sondern Patientengruppen werden gezielt in den Blick genommen. Ein schneller Weg führt dabei über gut aufgestellte Selbsthilfeorganisationen für

chronisch Kranke – oder über regionale Gruppen. Auch die mittlerweile etablierte und im Sozialgesetzbuch V verankerte kollektive Patientenbeteiligung eröffnet dabei weitere Einfallstüren.

Wenn die Selbsthilfe mit der Gesundheitsindustrie zusammenarbeitet gibt es Nutzenkalküle auf beiden Seiten: die Selbsthilfe will Geld und Einfluss nehmen auf Therapie- und Produktentwicklung; die Industrie profitiert vom Imagegewinn und erhält Zugang zu einem spezifischen Marktsegment auf Endverbraucher-Ebene und kann so das Arzneimittelwerbeverbot umgehen.

Das Thema Neutralität und Unabhängigkeit der Selbsthilfe ist in der Vergangenheit immer einmal wieder hochgekocht. So hat der Gesundheitsökonom Prof. Glaeske 2006 in einer Studie die vielschichtigen Verflechtungen zwischen Pharmafirmen und etablierten Selbsthilfeorganisationen aufgezeigt. Wohlgedacht ging es dabei nur um einzelne Indikationen, die keinesfalls rechtfertigen, die gesamte Gesundheitsselbsthilfe unter Generalverdacht zu stellen.

Trotzdem: Seit 2006 ist auch einiges in Bewegung gekommen:

- Größere und gut strukturierte Selbsthilfeorganisationen erarbeiteten Leitlinien für die Zusammenarbeit.
- Der Dachverband chronisch kranker und behinderter Menschen
- die BAG SELBSTHILFE installierte gemeinsam mit dem FORUM im Paritätischen Wohlfahrtsverband ein Monitoringverfahren, das vor kurzem um eine Offenlegungspflicht erweitert wurde.
- Seitens der Krankenkassen, die Versichertengelder zur Weiterentwicklung der Selbsthilfe bei chronischen Erkrankungen ausreichen müssen, wurde die Förderung an eine Neutralitätserklärung geknüpft.
- Beim G-BA müssen Patientenvertreter Offenlegungserklärungen unterzeichnen.
- Die Deutsche Krebshilfe veröffentlichte ein Positionspapier.
- Der Verband forschender Arzneimittelhersteller führte einen Transparenzkodex ein und veröffentlicht Transparenzlisten mit den Zahlungen der Unternehmen an Selbsthilfe- und Patientenorganisationen.
- Zuletzt legten die Krankenkassen fest, dass Projekte nur dann gefördert werden, wenn keine Pharma-, Medizinproduktehersteller, keine Hersteller alkoholischer Getränke oder Tabakunternehmen in das Projekt einbezogen sind.

Die NAKOS befasst sich seit vielen Jahren mit der Thematik Autonomie und Selbstbestimmung in der Selbsthilfe. In den vergangenen Jahren haben wir ein

eigenes [Internetangebot](#) geschaffen und bieten [Klärungshilfen für Selbsthilfeaktive](#). Aktuell setzen wir uns für eine verbesserte [Transparenzkultur](#) in der Selbsthilfe ein. Auch wenn Transparenz allein Interessenkonflikte nicht entschärfen kann, ist sie eine Grundvoraussetzung, um Unabhängigkeit und Glaubwürdigkeit zu zeigen. Arbeit, Ziele, Partner und Finanzierung einer Selbsthilfegruppe oder -organisation müssen transparent und nachvollziehbar sein: nur so kann die Selbsthilfe glaubwürdiger Ansprechpartner für Hilfesuchende und für beratende Beteiligung sein.

Was erwartet Sie heute?

Unsere Veranstaltung hat drei Teile:

Im ersten Teil erhalten wir einen Überblick über Interessenkonflikte im Gesundheitswesen. Ich begrüße herzlich Herrn Wodarg von TI.

Anschließend stimmen wir uns mit zwei Fallbeispielen weiter auf unser Thema ein. Wir haben zwei Selbsthilfeaktive eingeladen, die im Gespräch mit Frau Stolze beschreiben, wie und warum sie mit Firmen zusammenarbeiten – oder eben auch nicht.

Nach der Mittagspause werden wir in die Diskussion gehen. In unserer offenen Diskussionsrunde haben auch Sie die Möglichkeit, sich einzubringen.

Im dritten Teil stellt sich die Initiative Transparente Zivilgesellschaft vor. Herzlich willkommen, Herr Mühlbach! Mit der Initiative Transparente Zivilgesellschaft fordert TI, dass alle gemeinnützigen Organisationen verpflichtet werden, sich der Allgemeinheit gegenüber offen zu legen. Wer für das Gemeinwohl tätig ist, sollte öffentlich einsehbar darüber informieren, welche Ziele die Organisation anstrebt, woher die Mittel stammen, wie sie verwendet werden und wer die Entscheidungsträger sind.

Am Ende erwartet uns heute eine Besonderheit: Wir freuen uns, dass wir das IMPRO-Theater Berlin gewinnen konnten. Die Schauspieler werden die Inhalte unserer Veranstaltung bündeln und theatral umsetzen. Wir dürfen also sehr gespannt sein.

Sehr geehrte Damen und Herren, wir von der NAKOS freuen uns, dass wir diese Veranstaltung heute gemeinsam mit TI durchführen. Unser Ziel ist, die Selbsthilfe weiter für die Problematik unerwünschter Einflussnahme zu sensibilisieren und Handlungsperspektiven zu eröffnen. Der Beitritt zur Initiative Transparente Zivilgesellschaft und die Offenlegung der eigenen Verhältnisse entlang 10 vorgegebener Punkte ist dafür eine Möglichkeit.

Ich wünsche uns für heute einen konstruktiven Dialog.