

„Transparenz schafft Vertrauen“ – Wie kann die Selbsthilfe ihre Glaubwürdigkeit wahren?

Fachtag am 11.10.2018 in Berlin.

Eine gemeinsame Veranstaltung von



Selbsthilfe im Konflikt?!

Bericht von Erika Feyerabend

Im Gesundheitswesen sind sehr viele Akteure mit unterschiedlichsten Interessen unterwegs. Patienten und Patientinnen möchten eine gute Gesundheitsversorgung, Versicherte gerechte Beiträge, Pharmaunternehmen einträgliche Gewinne, Mediziner/innen Zeit und Geld für ihre Arbeit, Krankenkassen stabile Beiträge und Konkurrenzvorteile. Wie passt das unter einen Hut? Wer durchschaut und steuert dieses System, in dem allein rund 200 Milliarden Euro an Versichertengelder kursieren und jede Menge Gesundheitsdaten?

Welche Rolle die Selbsthilfe im Gesundheitswesen einnimmt und wie sie ihre Unabhängigkeit und Glaubwürdigkeit wahren kann, war Gegenstand der Tagung „Transparenz schafft Vertrauen“, zu der die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) in Kooperation mit Transparency International Deutschland e.V. am 11. Oktober nach Berlin eingeladen hatte.

Wolfgang Wodarg sorgte als Vertreter von Transparency International zu Beginn der Tagung für mehr Durchblick. Interessenkonflikte seien in diesem Gesundheitswesen unvermeidlich, und die Gefahr struktureller Korruption sei groß. Private Profite und andere Vorteilsnahmen drohten überhand zu nehmen. Gerade Selbsthilfe- und Patientenorganisationen, die einen Beitrag für das Gemeinwohl leisten wollten, dürften die Wahrung Vertrauen nicht verspielen. Nötig sei dafür die Herstellung von Transparenz, die Vermeidung von Fehlverhalten und -anreizen und sowie die Regulierung von Interessenkonflikten.

Unterschiedliche Praxis

Darüber sprach die Moderatorin Cornelia Stolze mit Anita Waldmann von der Leukämiehilfe-Main e.V. (LHRM) und Dieter Wenzel vom mpn-netzwerk e.V., einer Selbsthilfeinitiative für Menschen mit Myeloproliferativen Neoplasien (MPN) und ihre Angehörigen. Die Leukämiehilfe arbeitet international und mit Pharmaunternehmen zusammen. Bei einem Etat von rund 130.000 Euro steuern Industrieunternehmen 18.900 Euro bei. Der Vorteil: die Mitgliedsbeiträge seien sehr niedrig und Teilnahmegebühren für gesponserte Projekte belasteten nicht das Portemonnaie der Vereinsmitglieder. Die Geldflüsse seien transparent. Einflussnahmen auf Veranstaltungsprogramme oder Medikamentenempfehlungen fänden nicht statt, versichert Anita Waldmann. Dagegen gehört das mpn-netzwerk, was Pharmagelder anbelangt, zu den Totalverweigerern. Über die Teilnahme an Veranstaltungen der Pharmaindustrie haben Dieter Wenzel und seine Mitstreiter/innen lange diskutiert und sich für eine ungewöhnliche Lösung entschieden: das mpn-netzwerk nutze nun diese Öffentlichkeit, präsentiere dort seine Arbeit, lasse sich aber weder sich Anreise noch Honorare zahlen.

Reicht das Offenlegen von Pharmageldern aus, um unabhängig zu sein? Ist eine inhaltliche Zusammenarbeit oder die Präsenz auf Pharmakongressen unproblematisch? Die Beiträge aus dem Publikum fielen unterschiedlich aus.

„Transparenz schafft Vertrauen“ – Wie kann die Selbsthilfe ihre Glaubwürdigkeit wahren?

Fachtag am 11.10.2018 in Berlin.

Eine gemeinsame Veranstaltung von



Fragen über Fragen

Bei der Diskussionsrunde thematisierte David Klemperer, Professor für Sozialmedizin und Public Health an der Ostbayerischen Technischen Hochschule Regensburg, die Eigeninteressen der wissenschaftlichen Experten und Expertinnen; deren Sicht auf Medikamente falle grundsätzlich positiv aus. Statt dieser Sicht zu folgen, wäre es, wie vor Jahrzehnten in der Gesundheitsbewegung üblich, ausgesprochen wichtig kritisch nachzufragen:

- Warum kommen Medikamente ohne ordentliche Nutzenbewertung immer schneller auf den Markt? Bringen die neuen, innovativen Medikamente wirklich eine verbesserte Lebensqualität für Patient/innen mit sich?
- Wer prüft in Studien überhaupt diesen Aspekt und wie unabhängig sind eigentlich Arzneimittelbehörden wie die Europäische Arzneimittelagentur (EMA), auf deren Urteil sich viele Selbsthilfe- und Patientenorganisationen und auch Ärztinnen und Ärzte verlassen?
- Dient die Medikamentenforschung über neue Patente nicht eher dem Profit der Pharmaindustrie und ihrer Preispolitik?

Barbara Haake vom Verband forschender Arzneimittelhersteller favorisierte die Selbstkontrolle. Mittlerweile hätten mehr als vierzig Unternehmen den Transparenzkodex des Vereins Freiwillige Selbstkontrolle der Arzneimittelindustrie e.V. unterschrieben und legten jährlich ihre Geldflüsse an Selbsthilfe- und Patientenorganisationen offen. Die nicht-geldwerten Zuwendungen seien jedoch weit weniger transparent, ebenso der geldwerte Service für die Ärzteschaft. Christian Limpert von der Selbsthilfe Stoma-Welt e.V. beschrieb, dass der Verein naturgemäß enge Kontakte zu Hilfsmittelfirmen pflege. Firmen könnten Sponsoren werden, zahlten jedoch alle einen gleich hohen Betrag, um Abhängigkeiten von einzelnen Firmen zu vermeiden. Nachdem eine Hilfsmittelfirma qualitativ schlechte Hilfsmittel lieferte und Stoma-Welt e.V. dies publik machte, sei das Geld ausgeblieben. Das Beispiel Stoma-Selbsthilfe ist ein Sonderfall, denn die Qualität von Hilfsmitteln ist einfacher zu beurteilen als die undurchsichtige und aufwändige Nutzenbewertung von Medikamenten. Adelheid von Stösser von der Pflegeethik Initiative Deutschland e.V. kümmert sich um die personelle Unterbesetzung in der Pflege und die kritikwürdige Ruhigstellungspraxis mittels Psychopharmaka. Sie beschreibt, dass diese von einschlägigen Verbänden ~~der~~ kaum hinterfragt würde, ebenso wenig, wie entsprechende wissenschaftlichen Studien. Veröffentlichungen mit eher negativen Deutungen suche man vergeblich. Für Erika Feyerabend vom BioSkop-Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften e.V. ging es um weit mehr als um Geldflüsse: Öffentliche Aufmerksamkeit, Anerkennung, Einpassung der Selbsthilfe in institutionell vorgegebene Strukturen, die nach den Spielregeln medizinischer, juristischer und politischer „Expertokratien“ funktionieren, seien in den Blick zu nehmen. Zunehmend bestimmten PR-Agenturen und wissenschaftliche Beiräte, was Selbsthilfe- und Patientenorganisationen thematisierten: pharmakologische „Lösungen“, Krankheit als molekulare Informationsstörung, Prävention als rein individuelles Verhalten. Selbsthilfe sei eine Art „Führerschaft aus der Peripherie“ geworden, die ein gewünschtes Bild vom pharmabedürftigen, informierten und immer souveränen Patienten schaffe, so Feyerabend.

„Transparenz schafft Vertrauen“ – Wie kann die Selbsthilfe ihre Glaubwürdigkeit wahren?

Fachtag am 11.10.2018 in Berlin.

Eine gemeinsame Veranstaltung von



Wichtiger als formale Transparenzregeln sei eine ständige Reflexion – auch darüber, was wenig thematisiert wird: Ghostwriter, die im Auftrag von Pharmafirmen geschönte Ergebnisse wissenschaftlicher Studien publizierten; das fehlende Register klinischer Studien; politische Verantwortung für das geschaffene Bild vom Willen und Wollen kranker Menschen via gesponserter Selbsthilfe. Pharmakritische und sozialpolitisch handelnde Selbsthilfe- und Patientenorganisationen seien auf dieser großen Bühne viel zu selten anzutreffen.

Im Anschluss an die Diskussion, die verschiedene Facetten der Thematik eindrucksvoll beleuchtete, stellte Jörg Mühlbach von der Initiative Transparente Zivil Gesellschaft (ITZ) eine von der ITZ erarbeitete Selbstverpflichtung als Werkzeug für mehr Transparenz vor. Die Unterzeichner aus dem gemeinnützigen Sektor verpflichten sich dabei zur Veröffentlichung von zehn relevanten Informationen über ihre Organisation, dazu zählen unter anderem Angaben über Mittelherkunft, Mittelverwendung und Personalstruktur. Ziel sei es, durch die Offenlegung gegenüber der Öffentlichkeit, die eigenen Strukturen und Prozesse verständlicher zu machen und das Vertrauen zu stärken.

Zum Abschluss der Veranstaltung sorgte das Berliner IMPRO-Theater für beste Unterhaltung – und dafür, den Humor angesichts schwer lösbarer Problemlagen nicht zu verlieren.

Erika Feyerabend, Essen, ist Sozialwissenschaftlerin und arbeitet als Journalistin. Sie ist bürgerschaftlich aktiv im [BioSkop-Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften](#) und im Hospizverband Omega - mit dem Sterben leben e.V.