

Ein Werkstattbericht zur

Entwicklung und Förderung des internen Diskurses zwischen Krankenkassen und Selbsthilfegruppen

„Einfluss des pharmazeutisch-industriellen Komplexes auf die Selbsthilfe“

vorgelegt von

Dr. med. Kirsten Schubert

Prof. Dr. rer. nat. Gerd Glaeske

Universität Bremen - Zentrum für Sozialpolitik

November 2006

Vorbemerkung

Der vorliegende Bericht stützt sich in seinen Aussagen auf die Ergebnisse einer Untersuchung, welche durch die Autoren Schubert/Glaeske vom Zentrum für Sozialpolitik der Universität Bremen ausgeführt und von der „Selbsthilfe – Fördergemeinschaft der Ersatzkassen“ in Auftrag gegeben wurde.

Die Ergebnisse basieren auf Analysen schriftlichen Materials, Interviews und eigenen Beobachtungen zum Umgang der Selbsthilfe- und Patientengruppen mit pharmazeutischen Herstellern. Die Beschäftigung mit diesem Thema hat gezeigt, wie schwierig es ist, Transparenz in diesen Bereich von Finanzierung und Abhängigkeiten, Sponsoring und Unterstützung zu bringen. Der direkte Zugang zum Patienten¹ ist für pharmazeutische Unternehmen ohne Zweifel von nicht zu unterschätzendem Nutzen. Die Anstrengungen, auch in Europa und Deutschland zu einer direkt an Patientinnen und Patienten gerichteten Werbemöglichkeit für verschreibungspflichtige Arzneimittel zu kommen, sind unübersehbar. Vor allem stehen solche Patientinnen und Patienten dabei im Mittelpunkt, die dauerhaft wegen ihrer chronischen Erkrankungen behandelt werden müssen. Ohne Zweifel ist es notwendig, Patientinnen und Patienten über die diagnostischen, therapeutischen und präventiven Möglichkeiten im Umgang mit der jeweiligen Krankheit zu informieren. Damit es aber zu einer partnerschaftlichen, autonomen und souveränen Entscheidung der Patientinnen und Patienten mit ihren Ärzten kommen kann, sind Informationen erforderlich, die nicht von einem ökonomischen Interesse bestimmt sind. Ein Informationsbedürfnis insbesondere von chronischen Patienten in Bezug auf ihre Behandlung ist ohne jede Einschränkung nachvollziehbar. Dass aber der evidenzbasierte Behandlungsbedarf möglicherweise durch eminenzbasierte und industriegeleitete Empfehlungen konterkariert wird, ist im höchsten Maße unerwünscht.

Das Ziel der Untersuchung war es, diese Zusammenhänge zu untersuchen. Je mehr die Autoren sich allerdings mit dem Thema beschäftigten, desto vielfältiger traten die Aspekte von direkter oder indirekter Beeinflussung zutage und desto klarer wurden auch die zum Teil bestehenden personellen, strukturellen, organisatorischen und finanziellen Ressourcendefizite mancher Selbsthilfegruppen, die angetreten waren, den Betroffenen Hilfsstellung anzubieten. Die Autoren kommen daher zu dem

¹ Selbstverständlich sind im Folgenden beide Geschlechter inhaltlich einbezogen, auch wenn nur die männliche Form Erwähnung findet.

Schluss, dass auf allen Seiten darüber nachgedacht werden muss, wie sich eine Selbsthilfebewegung möglichst unanfällig für ökonomische oder sächliche Anreize der pharmazeutischen Industrie weiterentwickeln kann und an welche Grundbedingungen von Transparenz und Selbstverpflichtung eine finanzielle Förderung der Selbsthilfegruppen durch den Staat oder die Krankenkassen geknüpft werden muss. Keinesfalls soll damit die Selbsthilfe an sich in Frage gestellt werden: Dass diese einen wertvollen Beitrag zur Versorgung und Orientierung leisten kann und soll, ist allseits unbestritten.

Bremen, im November 2006

Dr. Kirsten Schubert

Prof. Dr. Gerd Glaeske

Inhaltsverzeichnis

Häufig verwendete Abkürzungen	5
I. Einleitung	6
1. Strukturen der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland	6
1.1 Entwicklung.....	6
1.2 Die Verbreitung der Selbsthilfe.....	8
1.3 Begriffsbestimmungen	9
1.3.1 Selbsthilfegruppen	9
1.3.2 Selbsthilfeorganisationen	9
1.3.3 Selbsthilfekontaktstellen.....	10
2. Aktuelle Finanzierungssituation der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe..	11
II. Methodisches Vorgehen	14
III. Ergebnisse der Untersuchung	16
1. Welche Nutzenkalküle verfolgen jeweils die Selbsthilfe und die Pharmaindustrie?	17
2. Beispiele der Einflussnahme auf die Selbsthilfe.....	18
2.1 Marketingstrategien der pharmazeutischen Industrie	18
2.2 Wer gründet Selbsthilfegruppen und -organisationen?	21
3. Bewertung der Untersuchung.....	22
3.1 Zuordnung der Formen der Einflussnahme auf die untersuchten Indikationsbereiche.....	23
IV. Schlussbemerkung	25
V. Empfehlungen für die Optimierung von Qualität und Kommunikation	27
1. Selbstverpflichtungserklärung	27
2. Monitoringstelle	28
VI. Ausblick	29
1. Stärkung der Ressourcen	29
2. Transparenz auf Nutzer- und Anbieterseite.....	29
3. Verantwortlichkeit auf beiden Seiten	29
VII. Literatur.....	30
VIII. Anhang.....	34

Häufig verwendete Abkürzungen

AM	Arzneimittel
BAGS	Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.
BfArM	Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
BMJ	British Medical Journal
DAG SHG	Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
EMA	European Medicines Agency (Europäische Arzneimittelzulassungsbehörde)
FDA	Food and Drug Administration (Amerikanische Arzneimittelzulassungsbehörde)
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
GRV	Gesetzliche Rentenversicherung
HWG	Heilmittelwerbegesetz
IQWiG	Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen
JAMA	Journal of the American Medical Association
NAKOS	Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen
NICE	National Institute for Health and Clinical Excellence
Off-label-use	Anwendung eines Arzneimittels außerhalb seiner zugelassenen Indikationen und/oder Dauer und/oder Dosierung und/oder Altersbegrenzung
RCT	Randomised Controlled Trials (Randomisierte kontrollierte Studien)
SGB	Sozialgesetzbuch
SH	Selbsthilfe
SHG	Selbsthilfegruppe
SHO	Selbsthilfeorganisation
SHK	Selbsthilfekontaktstelle

I. Einleitung

1. Strukturen der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland

1.1 Entwicklung

Die gesundheitsbezogene Selbsthilfebewegung in Deutschland hat sich in den letzten 30 Jahren seit ihrer Aufbruchzeit Anfang der 70er Jahre strukturell, numerisch und in ihrer Zielsetzung deutlich gewandelt. Zu jener Zeit rekrutierten sich ihre Mitglieder ausschließlich aus ehrenamtlich tätigen Betroffenen mit dem gemeinsam erklärten Ziel der besseren Krankheitsbewältigung, der Veränderung ihrer persönlichen Lebensumstände und sozialer Kompetenzentwicklung außerhalb der etablierten Medizinstruktur. Ihre wachsende Bedeutung für die Betroffenen und die zunehmende gesellschaftliche Anerkennung verhalfen der Selbsthilfe zu einem enormen Zulauf und Aufschwung. Folgende Faktoren können für diese Entwicklung ursächlich beschrieben werden:

- Veränderungen sozialer Netzwerke wie Familie, Nachbarschaft, Kirchengemeinden oder Sportvereine
- Zunehmende Vernachlässigung psycho-sozialer Bedürfnisse behinderter und chronisch kranker Menschen
- Zunahme chronischer Erkrankungen durch verbesserte Therapiemaßnahmen und steigende Lebenserwartung
- Zunehmende Ausdifferenzierung und Spezialisierung einzelner Krankheitsbilder
- Unzulänglichkeiten in der medizinischen Versorgung und Rehabilitation
- Bewusstseinswandel und Vertrauenseinbuße gegenüber etablierten Medizinstrukturen

(Trojan,1986; Englert,2005; Hundertmark-Mayser,2005)

Die Empfehlungen der Weltgesundheitsorganisation (WHO) in den 80er Jahren sowie frühe Forschungsprojekte zum Thema Selbsthilfe an den Universitäten Gießen im Jahre 1977 (Moeller, 1992; 1996) und Hamburg im Jahre 1979 (Trojan, 1986) begünstigten die Gründung erster Selbsthilfekontaktstellen. Diese haben entscheidend zur Entwicklung und Stabilisierung der Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisati-

on beigetragen (Matzat, 2001). Das Profil und Aufgabenspektrum der Selbsthilfe haben sich seitdem erweitert. So steht sie weiterhin für Partizipation, Empowerment und „Shared-Decision-Making“ und fördert in diesem Sinne die Kompetenz der Betroffenen und ihre Kooperation untereinander, Ausdruck gelebter Subsidiarität. Zusätzlich ist sie aktiv beteiligt bei Fragen der Versorgung und der Kooperation mit professionellen Strukturen. Diese immer weiter gesteckten Aufgaben bedingten vielfach eine Veränderung ihrer Arbeits- und Organisationsstrukturen. An die Stelle ehrenamtlich tätiger Betroffener traten vermehrt Hauptamtliche. Zudem hat sich die Selbsthilfe in den letzten 10 Jahren zunehmend in einer landes- und bundesweit institutionalisierten Verbandsstruktur organisiert. Dieser erkennbare Spagat zwischen patientenorientierten Tätigkeiten, der eigentlichen Aufgabe von Selbsthilfe und den neu gesetzten Zielen, wie der Stärkung des institutionellen Charakters, um im Gesundheitswesen bei politischen Entscheidungen Einfluss nehmen zu können, bedingen eine notwendige Absicherung personeller und finanzieller Ressourcen.

Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe nimmt heute einen festen Platz im deutschen Gesundheitssystem ein. Bei vielen Erkrankungen oder Behandlungsabläufen ist die Kooperation mit oder der Verweis auf Selbsthilfegruppen nicht mehr wegzudenken – auch Ärztinnen oder Ärzte verweisen auf deren Kompetenz und Mithilfe. In Studien aus den Jahren 2002 und 2004 weisen zwei Drittel der Mitglieder von Selbsthilfegruppen eine höhere Bewältigungskompetenz gegenüber ihrer Erkrankung und eine verbesserte Compliance auf, als Patienten außerhalb von Selbsthilfegruppen (Borgetto, 2004, 2002; Herzog-Diem, 2004). Die Selbsthilfe hat daher verdientermaßen Einzug gefunden in bundesweite Plattformen und Gremien wie z.B. das Deutsche Forum Prävention und Gesundheitsförderung, das Patientenforum, das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) und seit dem Inkrafttreten des GKV-Modernisierungsgesetzes im Januar 2004 in die Gremien des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA).

1.2 Die Verbreitung der Selbsthilfe

Nach Schätzungen existierten im Jahre 2005 rund 70.000 regionale Selbsthilfegruppen zu nahezu allen chronischen Krankheiten und Behinderungen, in denen ca. 3 Millionen Betroffene oder ihre Angehörigen organisiert sind. Von den regionalen Selbsthilfegruppen vollziehen sich fließende Übergänge zu den Selbsthilfeorganisationen. Auf Landesebene existieren insgesamt ca. 800 Selbsthilfeorganisationen, auf der Bundesebene ca. 300. Hinzu kommen auf der regionalen Ebene noch ca. 270 Selbsthilfekontaktstellen, die in Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen bzw. in landesweiten Koordinationsstellen organisiert sind. Sie werden auf Bundesebene durch die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG), c/o Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) vertreten.

Die regional- und landesorganisierten Selbsthilfezusammenschlüsse werden auf Bundesebene von folgenden Spitzenorganisationen der Selbsthilfe vertreten:

- Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen und ihren Angehörigen e.V. (BAG Selbsthilfe)
- Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband (DPWV) – Gesamtverband e.V.
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG)
- Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen e.V. (DHS)
- Deutscher Behindertenrat (DBR)

Diese Spitzenorganisationen der Selbsthilfe vertreten die Interessen ihrer Mitglieder nach außen. Sie leisten Patientenaufklärung und Öffentlichkeitsarbeit und nehmen über ihre Beteiligung in entsprechenden Gremien Einfluss auf die Gesundheits- und Sozialpolitik.

1.3 Begriffsbestimmungen

Nach den gemeinsamen und einheitlichen Grundsätzen der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Umsetzung von § 20 Abs. 4 SGB V werden Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen wie folgt definiert (aus: Arbeitsgemeinschaft der Spitzenverbände der Krankenkassen, Mai 2006):

1.3.1 Selbsthilfegruppen

Selbsthilfegruppen sind freiwillige Zusammenschlüsse von betroffenen Menschen auf örtlicher/regionaler Ebene, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von bestimmten Krankheiten und/oder psychischen Problemen richten, von denen sie entweder selbst oder als Angehörige betroffen sind. Das Ziel ihrer Arbeit ist die Verbesserung der Behandlungs- und persönlichen Lebensqualität sowie die Überwindung der mit vielen chronischen Krankheiten und Behinderungen einhergehenden Isolation und gesellschaftlichen Ausgrenzung. Sie wirken im örtlichen/regionalen Bereich in ihr soziales und politisches Umfeld hinein. Ihre Arbeit ist nicht auf materielle Gewinnerzielung ausgerichtet. In der regelmäßigen Gruppenarbeit geben Selbsthilfegruppen Hilfestellung und sind Gesprächspartner für ihre Mitglieder sowie gegenüber externen Ansprechpartnern. Ihre Arbeit ist geprägt von gegenseitiger Unterstützung und dem Erfahrungsaustausch über den Krankheits- und Behandlungsverlauf. Selbsthilfegruppen werden nicht von professionellen Helfern (z.B. Ärzten, Therapeuten, anderen Medizin-, Gesundheits- oder Sozialberufen) geleitet. Das schließt eine gelegentliche Hinzuziehung von Experten zu bestimmten Fragestellungen nicht aus.

1.3.2 Selbsthilfeorganisationen

Zu Selbsthilfeorganisationen/-verbänden haben sich Selbsthilfegruppen auf Landes- oder Bundesebene zusammengeschlossen, die auf ein bestimmtes Krankheitsbild, eine gemeinsame Krankheitsursache oder eine gemeinsame Krankheitsfolge spezialisiert sind. Selbsthilfeorganisationen sind Organisationen mit überregionaler Interessenvertretung, meist größeren Mitgliederzahlen, teilweise mit hauptamtlichem Personal, bestimmter Rechtsform (zumeist als eingetragener Verein), stärkeren Kontakten zu Behörden, Sozialleistungsträgern, Trägern der Freien Wohlfahrtspflege, Leistungserbringern usw.

Als Aufgaben der Selbsthilfeorganisationen sind beispielhaft zu nennen: Interessenvertretung im gesundheits- und sozialpolitischen Bereich, Herausgabe von Medien zur Information und Unterstützung der betroffenen Menschen sowie der ihnen nahe stehenden weiteren Organisationen, Durchführung von Lehrgängen, Seminaren, Konferenzen und Fachtagungen. Neben Dienstleistungen für die eigenen Mitglieder erbringen sie Beratungs- und Informationsleistungen für Dritte. Abhängig vom jeweiligen Selbstverständnis und vom Verbreitungsgrad einer chronischen Erkrankung oder Behinderung haben sich unterschiedliche Verbands- bzw. Organisationsstrukturen herausgebildet. Dementsprechend weisen Bundesorganisationen nicht immer eigenständig ausgebildete Strukturen auf der Landes- und der Orts-/Regionalebene auf.

1.3.3 Selbsthilfekontaktstellen

Selbsthilfekontaktstellen sind örtlich oder regional arbeitende, professionelle Beratungseinrichtungen mit hauptamtlichem Personal. Sie stellen Bereichs-, Themen- und Indikationsgruppen übergreifend Dienstleistungsangebote zur methodischen Anleitung, Unterstützung und Stabilisierung von Selbsthilfegruppen bereit. Sie unterstützen aktiv bei der Gruppengründung und vermitteln oder bieten z.B. infrastrukturelle Hilfen in Form von Gruppenräumen, Beratung oder Praxisbegleitung von Gruppen an.

Eine Hauptzielgruppe von Selbsthilfekontaktstellen sind Bürger, die noch nicht Teilnehmer bzw. Mitglieder von Selbsthilfegruppen sind, sondern sich über Möglichkeiten und Grenzen der Selbsthilfe informieren und beraten lassen, z.B. über das Spektrum regionaler Selbsthilfegruppen. Selbsthilfekontaktstellen stärken die Kooperation und Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen und Professionellen, vermitteln Kontakte und Kooperationspartner und fördern die Vernetzung der Angebote in der Region.

Selbsthilfekontaktstellen verstehen sich als Agenturen zur Stärkung der Motivation, Eigenverantwortung und gegenseitigen freiwilligen Hilfe. Sie nehmen eine Wegweiserfunktion im System der gesundheitsbezogenen und sozialen Dienstleistungsangebote wahr und können dadurch zur Verbesserung der sozialen Infrastruktur beitragen.

2. Aktuelle Finanzierungssituation der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe

Die finanzielle Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe erfolgt über Zuschüsse durch die öffentliche Hand (Bund, Länder, Kommunen), durch die Sozialversicherungsträger (GKV und GRV) und durch private Geldgeber in Form von Spenden, Sponsoring und Stiftungen.

Die Selbsthilfeförderung der öffentlichen Hand ist nicht gesetzlich geregelt und stellt daher eine freiwillige Leistung dar. Auf Bundesebene erfolgt die Förderung vornehmlich durch das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) und das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ). Jedes Jahr wird erneut über die Gesamtfördersumme parlamentarisch entschieden. Für die Jahre 2005 und 2006 betrug das Fördervolumen des BMG jeweils 2,5 Mio. €, davon wurden 2,3 Mio. € im Jahre 2005 genehmigt und als projektbezogene Förderung den bundesweiten Dachverbänden (BAGS, DAG SHG, NAKOS) und einzelnen Selbsthilfeorganisationen zur Verfügung gestellt (Interview BMG, 2006).

Die Selbsthilfeförderung durch die Bundesländer und Kommunen erfolgt uneinheitlich und sinkt in den letzten Jahren stetig (siehe Anhang, Tabelle 1, NAKOS 2005). Betrug die Förderung im Jahr 2001 für die Selbsthilfe insgesamt noch 14,7 Mio. €, so betrug sie im Jahre 2005 lediglich 12,1 Mio. €. Der bundesweite Durchschnitt für das Jahr 2005 liegt bei 0,15 € je Einwohner, zwischen den einzelnen Bundesländern schwankt dieser Wert erheblich. Diese zunehmend finanziell angespannte Situation der Selbsthilfeförderung kommt durch eine eher unregelmäßige und rechtlich nicht gesicherte Förderstruktur zustande (NAKOS Paper 5, 2005).

Die Selbsthilfeförderung durch die Sozialversicherungsträger ist ebenfalls uneinheitlich geregelt. Für die Gesetzliche Krankenversicherung (GKV) besteht eine gesetzlich verankerte „Soll-Regelung“. Für die Gesetzliche Rentenversicherung (GRV) und die Gesetzliche Unfallversicherung (GUV) stellt die Förderung der Selbsthilfe eine freiwillige Leistung („Kann-Regelung“) dar.

Seit der Novellierung des § 20 Abs. 4 SGB V mit der Gesundheitsreform im Jahre 2000 steht die GKV in der Pflicht, pro Versicherten und Jahr eine vorgegebene Summe unter Berücksichtigung der jährlichen Dynamisierung zu vergeben.

Für das Jahr 2005 betrug der Richtwert 0,54 € je Versicherten, das ausgeschüttete Fördervolumen durch die Krankenkassen erreichte knapp 0,40 € pro Versicherten, allerdings mit starken Unterschieden zwischen den einzelnen Krankenkassen und Kassenarten. Die derzeit noch unzureichende Nutzung des Fördervolumens liegt auch in strukturellen Gegebenheiten der Förderpraxis begründet. Die Antrags- und Bewilligungsverfahren erfolgten in den ca. 260 Einzelkrankenkassen (2005) bislang uneinheitlich und oftmals wenig transparent für die Antragsteller.

Die Förderung kann sowohl projektbezogen wie auch pauschal erfolgen und verteilt sich auf vier Förderbereiche (Selbsthilfeorganisationen auf Bundes- und Landesebene, regionale Selbsthilfegruppen, Selbsthilfekontaktstellen) und drei Förderebenen (Bund, Länder, Kommunen). Voraussetzung für den Erhalt einer Förderleistung ist das erklärte Ziel der Selbsthilfegruppe oder Selbsthilfeorganisation, die Sekundärprävention und/oder Rehabilitation in dem jeweiligen Krankheitsbereich zu fördern. Seit der Novellierung des § 20 Abs. 4 SGB V hat die Höhe der Förderbeiträge durch die GKV kontinuierlich zugenommen (Hundertmark-Mayser et al., 2004).

Auf der Landes- und der Bundesebene haben sich inzwischen mehrere Krankenkassen oder Krankenkassenverbände zu Förderpools oder Fördergemeinschaften zusammengeschlossen und fördern darüber gemeinsam die Selbsthilfe. Im Jahre 2005 bewilligte z.B. die „Selbsthilfe - Fördergemeinschaft der Ersatzkassen“ (Zusammenschluss von Techniker Krankenkasse (TK), Kaufmännische Krankenkasse (KKH), Hamburg Münchener Krankenkasse, Hanseatische Krankenkasse (HEK), Gmünder ErsatzKasse (GEK), HZK - Krankenkasse für Holz- und Bauberufe, KEH Ersatzkasse) Fördermittel für 201 Bundesorganisationen der Selbsthilfe (0,13 € pro Versicherten). 60 % der Fördermittel lagen unter 6.000 €, 25 % betragen bis zu 10.000 € und 15 % lagen darüber, die Höchstförderung erreichte 88.000 €. Allein für die Förderung der Selbsthilfe auf Bundesebene entspricht die Gesamtsumme der Förderung nahezu einem Viertel des gesetzlich vorgegebenen Richtwertes und damit der Forderung der Selbsthilfe, jedem Förderbereich 25 % der Mittel zur Verfügung zu stellen (Niederbühl, 2006).

Die Förderung der Selbsthilfe durch die Rehabilitationsträger gemäß § 29 SGB IX soll ebenfalls nach einheitlichen Grundsätzen erfolgen, wobei diese gesetzliche Regelung keinen Leistungsanspruch für die Selbsthilfe nach sich zieht. Vielmehr sind

die Leistungsvoraussetzungen in den jeweiligen Leistungsgesetzen der Rehabilitationsträger geregelt (vgl. § 7 SGB IX). Dies ist für die gesetzlichen Krankenkassen § 20 Abs. 4 SGB V (vgl. oben), für die gesetzliche Rentenversicherung § 31 Abs. 1 Satz 1 Nr. 5 und Abs. 3 SGB VI. Die Gesetzliche Rentenversicherung (Deutsche Rentenversicherung Bund) hat demnach in den zurückliegenden Jahren die Selbsthilfe insgesamt mit jeweils 3,2 Mio. € gefördert (Gesundheitsberichterstattung des Bundes, 2004). Die Vorschriften für die gesetzliche Unfallversicherung (SGB VII) enthalten keine expliziten Hinweise zur Förderung der Selbsthilfe.

Zu einem nicht unerheblichen Anteil bestreitet die Selbsthilfe ihre Finanzierung durch private Geldgeber, so aus Stiftungen, Spenden und Sponsoring. Dieser Anteil machte im Jahre 2004 23,9 % ihres Gesamtvolumens aus. Erhebungen aus dem Jahre 2004 über den Förderanteil von Sponsoren belegen, dass bei ca. 25 % der Selbsthilfeeinrichtungen der Sponsoringanteil unter 20% liegt. Nur einige wenige dieser Einrichtungen, ca. 5%, bestreiten über die Hälfte ihres Etats aus Sponsoringmitteln (Schilling, 2006). Die Sichtung beispielsweise des Aktivitätenspektrums und der Jahresabschlussberichte von Selbsthilfeorganisationen lässt annehmen, dass diese Art der Finanzierung zunimmt. Der Zugang zu objektiven Daten gestaltet sich jedoch schwierig, und entsprechende Hinweise beruhen häufig auf Selbstauskünften, wodurch die Genauigkeit der Angaben leidet.

Annähernd die Hälfte (40,6 %) ihres Finanzierungsbedarfes deckte die Selbsthilfe im Jahre 2004 mit Eigenmitteln ab, überwiegend aus Mitgliedsbeiträgen (Gesundheitsberichterstattung des Bundes, 2004).

Die politisch gewollte qualitative Aufwertung der Selbsthilfe, die sich unter anderem an der Beteiligung in den Gremien des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) zeigt, sollte die politischen Entscheidungsträger dazu auffordern, eine gesicherte Finanzierung der Selbsthilfe zu garantieren. Diese Förderung muss an Kriterien wie Patientenorientierung und Transparenz des Mittelzuflusses sowie der Mittelverwendung gebunden sein. Ebenso wäre auch die nachweisbare Unabhängigkeit Voraussetzung für eine derartige Förderung. In dieser Untersuchung wird eine Bestandsaufnahme des derzeitigen Selbsthilfegruppen- und Selbsthilfeorganisationen-Szenarios dargestellt und ein Vorschlag unterbreitet für die Implementierung künftig anzuwendender Qualitätsindikatoren bei der Vergabe von Fördermitteln.

II. Methodisches Vorgehen

Der Bericht dokumentiert die Untersuchung über die Einflussnahme des pharmazeutisch-industriellen Komplexes auf die Selbsthilfe auf der Basis von Medien- / Dokumentenanalysen, Interviews und teilnehmender Beobachtung beispielhaft ausgewählter Krankheitsbilder (Alzheimer Demenz, Neurodermitis, Osteoporose, Parkinson'sche Erkrankung, Psoriasis und Aufmerksamkeitsdefizit-Syndrom / Hyperkinetisches Syndrom – ADHS). Die jeweiligen Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen wurden über die Adress-Datenbank „Grüne Adressen“ der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) sowie über die Homepage der NAKOS (www.nakos.de) recherchiert. Die Auswahl der Krankheitsbereiche erfolgte nach Kriterien der Aktualität innerhalb der Diskussion um die jeweiligen Krankheitsbilder und ihrer aktuellen Therapieoptionen. Die Auswahl steht in keinem Zusammenhang mit einer etwaigen Aussage über einen besonders häufigen oder willfährigen Kontakt dieser Selbsthilfegruppen bzw. Selbsthilfeorganisationen zur Pharmaindustrie.

Die Medien- / Dokumentenanalyse basiert auf der Sichtung von Mitgliederzeitschriften und Internetauftritten der Selbsthilfeorganisationen hinsichtlich Werbeauftritte von Pharmaunternehmen in der Arzneimittel-Produktwerbung, in der Firmenlogo-Werbung sowie Links zur Pharmaindustrie auf den Internetseiten der Selbsthilfe (im Folgenden: direkte Auftritte der Pharmaindustrie), sowie in Arzneimittel-Publikationen (im Folgenden: indirekte Auftritte der Pharmaindustrie). Die Arzneimittel-Publikationen wurden im Hinblick auf ihre Übereinstimmung mit evidenzbasierten Leitlinien der jeweiligen Fachgesellschaften geprüft, bei vorliegenden Studien wurde der Inhalt bevorzugt mit den Bewertungen industrieunabhängiger Institutionen wie dem IQWiG, dem National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) oder dem Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) abgeglichen.

Weiter wurden persönliche Interviews mit Mitgliedern und Leitern von Selbsthilfegruppen sowie hauptamtlichen Geschäftsführern von Selbsthilfeorganisationen über ihre Erfahrungen mit Pharmasponsoring geführt. Ein Auswahlkriterien für die befragten Repräsentanten von Selbsthilfegruppen und –organisationen, Selbsthilfe-Dachverbänden und Verbraucherschutz waren deren jeweiliger Erfahrungshintergrund und deren Kenntnisse bei der Akquirierung von Fördermitteln.

Die Auswahl der ärztlichen Interviewpartner erfolgte unter den Aspekten der Erfahrungen in wissenschaftlicher Beiratstätigkeit und der Beteiligung an der Erstellung von Leitlinien. Ergänzend dazu erfolgte die teilnehmende Beobachtung auf Patientenkongressen, zur Identifizierung des direkten Wirkens von Pharmasponsoren und -sponsoring „vor Ort“. Weiter wurden an 23 Pharmafirmen, die maßgeblich an der Arzneimittelversorgung der zugrunde liegenden Indikationsbereiche beteiligt sind, Fragebögen bezüglich der Art und des Ausmaßes ihrer Sponsoringverträge mit Selbsthilfeorganisationen und –gruppen versandt. Die eingegangenen Antworten wurden dokumentiert.

Die wissenschaftlichen Beiratsmitglieder der Selbsthilfeorganisationen wurden auf nachweisbare Beziehungen zur Pharmaindustrie untersucht. Über Internetrecherchen ließ sich kein Nachweis erbringen, da sie dort nicht offen zugänglich transparent gemacht worden waren, so wenig wie in den Mitgliederzeitschriften.

Die methodische Vorgehensweise variiert zwischen den einzelnen Krankheitsbereichen und den Selbsthilfeeinrichtungen. Dies liegt in der unterschiedlichen Kooperationsbereitschaft ihrer Mitglieder zur Mitwirkung an dieser Untersuchung begründet.

III. Ergebnisse der Untersuchung

In diesem Projekt wurde das Phänomen des Pharnasponsorings und der damit verbundenen Einflussnahme auf Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen, Selbsthilfe-Dachverbände und in mittelbarer Konsequenz auf Entscheidungsträger in der Politik untersucht. In den USA ist das Zusammenwirken von Pharmaindustrie und Selbsthilfe bereits seit Mitte der 80er Jahre gängige Praxis (Angel, 2004). Auf ähnliche Weise erschloss die pharmazeutische Industrie auch den deutschen „Selbsthilfe-Markt“ für ihre Interessen. Gerade die wachsende politische und öffentliche Wahrnehmung und Aufwertung der Selbsthilfe machen sie interessant und anfällig für Instrumentalisierungszwecke durch Kräfte im Gesundheitssystem, wie die Pharmaindustrie und Apparateindustrie. Hierzulande wie in anderen Ländern auch wird die Arzneimittelforschung weitestgehend von der Pharmaindustrie finanziert. Die Produkte dieser Forschung sind keineswegs immer hoch innovativ und therapeutisch fortschrittlich. Im Gegenteil kommen immer häufiger auch Mittel auf den Markt, die zwar neu und teuer sind, nicht aber zu einer besseren Behandlung beitragen. Aber auch diese Mittel suchen und finden ihren Markt, die Werbung und das Marketing tragen dazu bei. In diesem Zusammenhang werden zunehmend Patientinnen und Patienten als quasi betroffene „Pharmareferenten“ genutzt, die in der Praxis aus gut nachvollziehbaren Gründen auf die Verordnung neuer und angeblich besser wirksamer Mittel drängen. Der Weg über die Information von Selbsthilfe- und Patientengruppen ist daher eine Umgehung des Verbots, für rezeptpflichtige Arzneimittel in der Öffentlichkeit zu werben. Hier werden gezielt Patientinnen und Patienten in Veranstaltungen (u.a. in so genannten Patientenforen) mit neuen Therapieoptionen bekannt gemacht, die diese dann beim nächsten Praxisbesuch einfordern. Häufig werden auch Hinweise gegeben, die einem „off-label-use“ Vorschub leisten und damit Arzneimittel auch für solche Therapiefelder propagieren, die noch nicht durch eine Zulassung abgedeckt sind. Der Konkurrenzdruck ist stark. Arzneimittelhersteller unterliegen einem steten Wettbewerb um die schnellste Zulassung, den ersten Platz auf dem Absatzmarkt, die erste Veröffentlichung in renommierten Fachzeitschriften. Im Kampf um den Endverbraucher investieren pharmazeutische Unternehmen etwa 4 Milliarden Euro in das Marketing für Arzneimittel, das sind 30% des entsprechenden Umsatzes in diesem Bereich, geschätzt doppelt so viel wie in die Forschung. Die Industrie möchte nach dem Vorbild der USA Patienten gerne direkt beeinflussen.

Dort ist seit einigen Jahren eine derartige Direktwerbung für rezeptpflichtige Arzneimittel bei Laien erlaubt – mit drastischen Folgen für die Gesundheitsversorgung: die Ausgaben explodieren, denn es gibt zahlreiche Wunschverschreibungen (Wagner, 2002). Bis dato war die Ärzteschaft erster Adressat ausgefeilter Marketingstrategien der Pharmafirmen. Durch gezieltes Sponsoring konnten und können Ärzte zu einem wohlwollenden Arzneimittel-Verordnungsverhalten veranlasst werden. Rund 35.000 € pro niedergelassenem Arzt und Jahr investiert die Industrie in diesen Zweck. Der direkte Zugang zum Endverbraucher über die Selbsthilfe ist kosteneffektiver und mit dem unbezahlbaren Potenzial der Glaubwürdigkeit versehen.

1. Welche Nutzenkalküle verfolgen jeweils die Selbsthilfe und die Pharmaindustrie?

Selbsthilfe:

- Geld; Geldwerte Leistungen
- Aufwertung und gesellschaftliche Anerkennung ihrer selbst und ihrer Erkrankung
- Einfluss auf Therapie und Arzneimittel-Produktentwicklung, -gestaltung, und -vermarktung
- Politische Unterstützung

Pharmaindustrie:

- Imagegewinn nach außen
- Identitätsstiftung nach innen (corporate identity)
- Zugang zu spezifischen Marktsegmenten auf Endverbraucher-Ebene (unter Umgehung des Arzneimittel-Werbeverbotes, HWG §3)
- Politische Unterstützung über Beteiligungsrecht der Selbsthilfe im G-BA (Positivliste, Festbetragsregelung, Erstattungspflicht)

(Etgeton, 2003)

Gemeinsam sind beiden Bündnispartnern die Erwartungen an eine gegenseitige politische Unterstützung. Im G-BA beteiligen sich Vertreter der Selbsthilfe bei der Entwicklung der Agenda Arzneimittelversorgung sowie der Behandlungsprogramme für chronisch Kranke. Dieses Beteiligungsrecht auf hoher politischer Ebene bedeutet für

die Industrie einen wertvollen Zugang zu relevanten Entscheidungsträgern. Die Industrie profitiert mit ihrem Sponsoring durch Imagegewinn nach außen und innen (Corporate Identity) und verschafft sich Zugang zu spezifischen Marktsegmenten auf Verbraucherebene: Ziel ist das direkte Patienten-Marketing mit geringem Streuverlust und Prä-Marketing von Arzneimitteln, die noch nicht auf dem Markt sind (Feyerabend, 2004). Firmenprodukte können in Mitgliederzeitschriften und auf Patientenkongressen unter Umgehung des Werbeverbotes für verschreibungspflichtige Medikamente angepriesen werden. Über den wissenschaftlichen Beirat werden Studien kommentiert und Präparate empfohlen.

2. Beispiele der Einflussnahme auf die Selbsthilfe

2.1 Marketingstrategien der pharmazeutischen Industrie

Arzneimittel-Produktwerbung

- findet im Rahmen von Vorträgen und Kongressen statt, unter Umgehung des Heilmittelwerbegesetzes, auch im „off-label-use“.
- Beispiele: Methylphenidat bei Kindern unter sechs Jahren mit ADHS. Herceptin bei an Brustkrebs erkrankten Frauen ohne Metastasen.

Arzneimittel-Publikationen

- Verbreitung in Verbandszeitschriften, im Internet, auf Vorträgen über den wissenschaftlichen Beirat.
- Beispiele: Calcineurin-Antagonisten bei Neurodermitis, Biologika bei Psoriasis, Bisphosphonate bei Osteoporose.

Prä-Marketing von Arzneimitteln

- Es werden Bedürfnisse nach neuen Arzneimitteln geweckt.
- Beispiele: ADHS, MS.

Rekrutierung von Selbsthilfe-Mitgliedern und anderen Betroffenen für wissenschaftliche Studien

- erfolgt über Mitgliederzeitschriften und über das Internet

- Beispiele: „dPV-Nachrichten“ der Deutschen Parkinson-Vereinigung - regelmäßig Aufrufe zur Studienteilnahme; Internetauftritt des Deutschen Neurodermitis Bundes e.V.

Adresslisten z.B. bei Vortragsveranstaltungen

- Über Adresslisten verschafft sich die Pharmaindustrie Zugang zu Mitglieder-, Besucherdaten.

Gründung von Förderkreisen von Selbsthilfeorganisationen und Pharmaindustrie

- Beispiel: Deutscher Psoriasis Bund.

Gründung, Beratung, Leitung von Selbsthilfegruppen durch die Pharmaindustrie

- Im Jahr 2000 gründete die Firma Roche die „Koalition Brustkrebs“
- Die Pharma-Unternehmen Bristol-Myers-Squibb, Pfizer, Janssen-Cilag und Lilly Versuchten erfolglos Selbsthilfegruppen zum Thema Darmkrebs einzurichten.

Initiation von Web-Sites

- www.selbsthilfe.de (Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie - BPI)
- www.leben-mit-MS.de (Serono)
- www.ms-life.de (Biogen Idec GmbH)
- www.selbsthilfegruppen.de (BASF AG)

Industriefreundliche Ergebnisdarstellung von wissenschaftlichen Studien

- Beispiele: MSD (Vioxx); Pfizer (Lorzaar).

Pharmagesponserte Leitlinienerstellung der medizinischen Fachgesellschaften

- Mitglieder medizinischen Fachgesellschaften beziehen Pharmagelder für der Erstellung von wissenschaftlichen Leitlinien.

Organisation der Medienentwicklung und Öffentlichkeitsarbeit durch pharmagesponserte PR-Agenturen

- Die Firma Roche tritt über PR-Agenturen mit Selbsthilfegruppen in Kontakt, um Pressearbeiten für diese organisieren zu lassen.

Pathologisierung physiologischer Vorgänge (Disease Awareness Campaigns / Disease Mongering – Krankheits Bewusstmachungs Kampagnen) – Gründung von Selbsthilfegruppen der entstehenden „Krankheitsbilder“

- Physiologische Vorgänge wie Potenzminderung beim Mann, Darmkollern bei der Frau und psychisches Missempfinden werden pathologisiert und durch entsprechende Arzneimittel- und Selbsthilfegruppen-Angebote vermarktet.
- Beispiele: Erektile Dysfunktion – Viagra - Pfizer,
- Reizdarm-Syndrom – Tegaserol – Novartis,
- Depressionen – Effexor – Wyeth.

Arzneimittel-Werbung über prominente Leitfiguren

- Über die Identifikation mit prominenten Leitfiguren und „ihren“ Erkrankungen wird die Arzneimittel-Wahl „gebahnt“.
- Beispiele: Rosi Mittermeier – MSD – Osteoporose,
- Cara Kahn von MTV – Effexor von Wyeth – Depression.

Verdeckte Arzneimittel-Werbung über Prominente („Trojanisches Pferd“ oder Advertorial)

- Bei dieser subtilen Form der Pharma-Werbung werden Werbebotschaften in journalistische Berichterstattung verpackt.
- Beispiel: Firmen-Logo „Astra Zeneca“ auf dem Paddel der asthmakranken Kanutin Birgit Fischer.

Kommunikations- und Strukturanalyse von Selbsthilfegruppen /Selbsthilfeorganisationen über Meinungsforschungsinstitute

- Pharma-Unternehmen beauftragen Marktforschungsinstitute mit Analysen über Strukturen und Kommunikationsformen von Selbsthilfegruppen. Die Ergebnisse sollen der optimalen Rekrutierung potentieller „Partner“ dienen (Wege Bahnen zu betroffenen und Inanspruchnahme Betroffener von Selbsthilfegruppen).

Marketing als Gesundheitsaufklärung getarnt

- Ausstrahlung pharmagesponserter Patientensender in Krankenhäusern.
- Der Verband forschender Arzneimittelhersteller (VFA) versucht mit einer als Patienteninformation über Arzneimittel angekündigten Diskussionsrunde Patientenverbände als Lobby gegen das Werbeverbot für rezeptpflichtige Arzneimittel einzusetzen.

Internet-Foren

- Pharma-Mitarbeiter tarnen sich als Betroffene, beteiligen sich an den Diskussionen und lancieren Therapieempfehlungen bzw. bewerben Arzneimittel.

Entwicklung und Ausführung von Patientenschulungen an Selbsthilfegruppen, Corporate Citizenship – Profit mit Non-Profit

- Die Augsburger Pharmafirma Betapharm entwickelte über ihre Tochterunternehmen „betacare gmbH“ und „betainstitut gmbH“ als Strategie des sozialen Engagements ein 3-Stufen-Modell: Sponsoring, Corporate Social Responsibility, Corporate Citizenship. Diese Strategie hat die Firma von Platz 15 (1998) auf Platz 4 (2004) der deutschen Generika-Hersteller befördert.
Die Hexal-Tochter „Oncocare gmbH“ betreibt in Berlin eine Krebsberatungsstelle.

2.2 Wer gründet Selbsthilfegruppen und -organisationen?

Selbsthilfegruppen werden von Betroffenen oder ihren Angehörigen gegründet. Sie verleihen dadurch ihren Bedürfnissen und Zielen Ausdruck. In den letzten Jahren ist zu beobachten, dass auch Ärzte und Wirtschaftsunternehmen (insbesondere die pharmazeutische Industrie) an der Gründung von Selbsthilfegruppen beteiligt sind oder selber eine aktive Gründungsrolle übernehmen (vgl. Abschnitt 2.1).

3. Bewertung der Untersuchung

In der Tabelle 2 (siehe Anhang) sind die Ergebnisse der Einflussnahme der Pharmaindustrie auf die bundesweiten Selbsthilfeorganisationen der untersuchten Indikationsbereiche dargestellt. Ergänzend zur Untersuchung der Bundesorganisationen erfolgten weitere Recherchen und Interviews auch auf Ebene der regionalen Selbsthilfegruppen. Unter Berücksichtigung der unterschiedlichen Organisationsebenen der Selbsthilfe konnten die unterschiedlichen „Spielformen“ der Einflussnahme durch die pharmazeutische Industrie sichtbar gemacht werden. Dieser Zugang zur Selbsthilfe war zu Beginn der Recherche nicht uneingeschränkt gegeben, aufgrund mangelnder Transparenz seitens der Wissenschaftler, der Selbsthilfeorganisationen und der pharmazeutischen Industrie. Erst im Rahmen der Interviews konnten entsprechende Informationen und konkrete Sachverhalte entschlüsselt werden. Dabei wurde deutlich, dass bei den ehrenamtlich geführten Selbsthilfegruppen das Phänomen des Pharma-Sponsorings und des damit einhergehenden Informationsbezuges aus nicht-neutralen Quellen kaum bekannt ist oder zumindest bei geringem Bewusstseitsgrad. Es zeichnet sich demnach ein Hierarchiegefälle hinsichtlich des Wissens um Einflussnahme innerhalb der Selbsthilfestrukturen ab.

Die nachfolgenden Beispiele verdeutlichen die vorgefundenen Strategien der pharmazeutischen Industrie, den Arzneimittel-Endverbraucher direkt zu erreichen. Sie machen deutlich, dass dort, wo das Werbeverbot für verschreibungspflichtige Arzneimittel Anwendung findet, dies über wertende Publikationen im Internet-Auftritt, den Mitgliederzeitschriften, auf Kongressen oder Vorträgen umgangen wird. Auf einem Kongress, an dem auch Betroffene teilnahmen, wurde dies komplett ignoriert, und mehrere pharmazeutische Anbieter warben direkt für ihre Medikamente, die teilweise noch nicht auf dem deutschen Markt zugelassenen waren. In anderen Fällen wird anstelle direkter Produktwerbung Firmenlogo-Werbung betrieben. Wirksam wird diese Form der Werbung in Verbindung mit prominenten Leitfiguren eingesetzt, insbesondere wenn inhaltliche Überschneidungen zwischen dem Produkt und der Leitfigur bestehen, wie im Fall von Rosi Mittermaier in einer Osteoporose-Zeitschrift. Eine der Recherchen und damit auch der Öffentlichkeit schwer zugänglichen Form der Manipulation ist die inhaltlich verdeckte Einbindung wissenschaftlicher Meinungsführer durch die pharmazeutische Industrie. Diese pharmagesponserten Wissenschaft-

ler agieren sowohl im wissenschaftlichen Beirat einiger Selbsthilfeorganisationen als auch in den medizinischen Fachgesellschaften, wo sie für die Erstellung der Leitlinien verantwortlich zeichnen. In beiden Fällen geben sie Arzneimittelempfehlungen ab. Ein direkterer Einfluss auf das Versorgungsgeschehen ist kaum denkbar.

Ein Pharmamarketing Experte äußerte sich im Interview dahingehend, dass „sie doch kein Caritasverein seien; wenn die Wissenschaftler Gelder bezögen, müssten sie auch entsprechende Inhalte vertreten“. Diese Vorgehensweise bestätigten weitere Experten im Rahmen der geführten Interviews. Auch Vertreter von Selbsthilfeorganisationen bekannten sich uneingeschränkt zu der unkomplizierten „Vergabepolitik“ der Pharmaindustrie. Entmutigt durch langwierige Vergabeverfahren bei den Krankenkassen ziehen sie die weniger bürokratische Lösung vor. Selbstverständlich zum Preis einer vereinbarten Gegenleistung.

Es gibt jedoch auch Beispiele innerhalb der Selbsthilfe, bei denen sich sowohl Selbsthilfegruppen als auch Einzelmitglieder von ihrer Selbsthilfegruppe oder –organisation abgespalten haben und eigeninitiativ geworden sind. Sie waren der Beeinflussung durch die Industrie überdrüssig (Spelsberg, 2006).

3.1 Zuordnung der Formen der Einflussnahme auf die untersuchten Indikationsbereiche

Direkte Arzneimittel-Produktwerbung:

Psoriasis-Kongress (DPB) **SHO/SHG**

Vorträgen: dPV, DNB **SHO/SHG**

Beeinflussende Arzneimittel-Publikationen:

Verbandszeitschriften, Web-Sites, Vorträge,
pharmagesponserte Referenten: DAIZG, DNB, BfO, dPV, DPB **SHO**

Rekrutierung von Mitgliedern zur Studienteilnahme:

dPV, DNB **SHO**

Förderkreis-Gründung zwischen SHO und Pharmaindustrie:

DPB **SHO**

Verschlüsselte Arzneimittel-Werbung über Logo-Werbung:

dPV **SHO**

Logo-Werbung über prominente Leitfiguren:

BfO

SHO

Pharmagesponserte Leitlinienerstellung der medizinischen

Fachgesellschaften:

alle untersuchten Indikationsbereiche

SHO

Einbindung pharmagesponserter, wissenschaftlicher Meinungsführer in medizinische Fachgesellschaften sowie in wissenschaftliche Beiratstätigkeit von Selbsthilfeorganisationen:

alle untersuchten Indikationsbereiche

SHO

IV. Schlussbemerkung

Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe hat zweifelsohne eine entscheidende Funktion und Stellung in der gesundheitlichen Versorgungslandschaft. Sie ist weit ausdifferenziert in ihrem Leistungsspektrum. Dazu zählen medizinisch orientierte Dienstleistungen wie auch politische Interessenvertretung. Sie kooperiert mit professionellen Strukturen und erfährt durch das Mitspracherecht in den Gremien des G-BA Beraterfunktion und Einfluss auf Entscheidungen auf höchster politischer Ebene. Diese gewollte politische und gesellschaftliche Aufwertung der Selbsthilfe sollte ihr einerseits zu einer gesetzlich geregelten und gesicherten Finanzierung verhelfen und sie andererseits in die Verantwortung setzen, Transparenz nach „innen“ und „außen“ zu gewährleisten. Der Selbsthilfe kommt die Aufgabe zu, Transparenz innerhalb der eigenen Strukturen zu schaffen, um einer innerverbandlichen Demokratieaushöhlung (Schäffler, 2006) entgegenzuwirken. Bislang laufen Entscheidungen über Annahme und Nutznießung von Pharmageldern in den Geschäftsleitungen der Selbsthilfeorganisationen ab, die örtlichen Gruppenmitglieder sind darüber in den meisten Fällen nicht informiert. Über eine Offenlegung ihrer Bezüge von Pharmageldern könnte für sämtliche Mitglieder ein Awareness-Prozess initiiert werden, der sie im weiteren Verlauf zu einer eigenen Entscheidungskompetenz befähigt. Diesen innerkommunikativen Prozess innerhalb der Selbsthilfestruktur anzuregen ist somit eine ihrer zentralen Aufgaben.

Eine weitere Verantwortung der Selbsthilfeorganisationen und –gruppen besteht darin, Informationsquellen transparent zu machen. Sind Arzneimittel bezogene Publikationen in Mitgliederzeitschriften und auf Websites pharmagesponsert, so ist es Aufgabe der Leitung der Selbsthilfeorganisationen, dies für alle Leser sichtbar zu machen. Nur so können Betroffene unabhängig über bestehende Therapieoptionen informiert werden. Pharmawerbung muss als solche erkennbar sein und nicht unter dem Deckmantel der Betroffenenberatung „verkauft“ werden. Vermischungen von pharmagesponserter und objektiver Informationen sind irreführend, da der Absender nicht eindeutig identifizierbar ist. Die gleiche Vorgehensweise ist bezüglich pharmagesponserter Mitglieder der wissenschaftlichen Beiräte und anderer Referenten auf Vorträgen anzuwenden. Bestehende Verträge zur Industrie müssen durch diese vorher klar benannt werden und im Netz an gut zugänglicher Stelle dokumentiert sein.

Die Selbsthilfe steht weiterhin in der Verantwortung, Transparenz nach außen zu schaffen, da – nach eigenen Aussagen - 20% der ihr zur Verfügung stehenden Mittel von gesetzlich krankenversicherten Bürgerinnen und Bürger getragen werden. In Fällen der Doppelfinanzierung konkreter Selbsthilfeaktivitäten wie beispielsweise Broschüren, Veranstaltungen – durch die GKV und die Pharmaindustrie – geht dieses zu Lasten der Solidargemeinschaft. Ebenso im Falle einer Auflockerung des Heilmittelwerbegesetzes. Die Kosten für teure Arzneimittel, medizinisch nicht indiziert oder im „off-label-use“ angewandt, gehen zu Lasten der Solidargemeinschaft, die damit therapeutisch unnötige Mehrkosten tragen muss.

Transparenz kann über eine Selbstverpflichtungserklärung geschaffen werden. Sie hilft Abhängigkeiten zu erkennen und zu benennen und möglicherweise Begehrlichkeiten zu widerstehen. Sie kann die Demokratie innerhalb der Selbsthilfe stärken und dazu beitragen, beiden Seiten - der Selbsthilfe und der Pharmaindustrie - mehr Rechtssicherheit geben und verhindern, dass sie sich dem Vorwurf der Korruption aussetzen.

V. Empfehlungen für die Optimierung von Qualität und Kommunikation

1. Selbstverpflichtungserklärung

Es wird empfohlen, verbindliche Regeln zu entwickeln, die von der Selbsthilfe auf allen Ebenen beachtet werden („Good Sponsoring Practice - GSP“). Diese Regeln können z. B. die Form einer Selbstverpflichtungserklärung oder Leitlinie haben. Folgende Aspekte sollten darin berücksichtigt werden:

- Es sollten ethische Grundregeln vereinbart und schriftlich verankert werden.
- Die Anonymität der Mitglieder ist zu wahren. Ihre Adressen sollten nicht ohne ihre Einwilligung an Dritte weitergegeben werden.
- Ziele über Angebote und Tätigkeiten in der Selbsthilfegruppe und –organisation sollten klar definiert werden.
- Patientenschulungen sollten neutral ausgerichtet sein und unabhängig von der Pharmaindustrie durchgeführt werden.
- Es sollten keine Arzneimittelproduktwerbung oder Arzneimittelempfehlungen in Mitgliederzeitschriften und Internetauftritten, bei Vorträgen oder Kongressen der Selbsthilfe erfolgen.
- Jeglicher Werbekontakt auf Patientenkongressen zwischen Herstellern verschreibungspflichtiger Arzneimittel und Betroffenen sollte unterbleiben.
- Arzneimittelpublikationen in Zeitschriften und im Internet sollten nicht ausschließlich mit den Leitlinien deutscher Fachgesellschaften übereinstimmen, vielmehr sollte auch ein Abgleich mit Publikationen oder Stellungnahmen industrieunabhängiger Institutionen vorgenommen werden (z.B. BfArM, NICE, IQWiG u. a.).
- Der Wissenschaftliche Beirat sollte seine Unabhängigkeit von der Industrie darlegen können. Beraterverträge sollten allgemein zugänglich gemacht werden.
- Der Wissenschaftliche Beirat sollte die Zielvorstellungen seiner Tätigkeit in der Selbsthilfeorganisation definieren.
- Pharmagesponserte Referenten sollten für Vorträge nur dann akzeptiert werden, wenn vor der Zuhörerschaft eine Erklärung erfolgt bzw. dafür das Einverständnis gegeben wird.

- Es sollte keine verdeckte, pauschale oder personenbezogene Förderung erfolgen, ebenso wenig wie Sachleistungen durch die Pharmaindustrie.
- Bei einer projektbezogenen Förderung durch die Pharmaindustrie sollten die Inhalte und die Finanzierung offen gelegt werden, sowohl nach innen als auch nach außen, z.B. auf der Homepage (gut zugänglich für Mitglieder und Interessierte).
- Die Kontrolle über die Inhalte eines pharmageförderten Projektes sollte stets der Selbsthilfe obliegen.
- Das Fortbestehen eines Selbsthilfeprojektes sollte auch bei Wegfall der Pharmaförderung gesichert sein.
- Serviceleistungen zur Medienentwicklung und Öffentlichkeitsarbeit (z. B. Erstellen von Websites, Broschüren, Flyern etc.) sollten nicht über pharmafinanzierte PR-Agenturen erfolgen.

2. Monitoringstelle

Neben einer Selbstverpflichtung könnte zusätzlich eine unabhängige und neutrale Monitoringstelle (Task-force) installiert werden, die sowohl Kontroll- wie auch Beratungskompetenz ausübt. Handlungsbedarf für diese Einrichtung sollte dann angezeigt sein, wenn intransparente Sponsoring-/Informationsaktionen oder Einflussnahmen auf die Selbsthilfe durch Vertreter aus der Industrie (Pharmahersteller, Medizintechnik) oder der Ärzteschaft bekannt werden. Gleichzeitig könnte diese Einrichtung auch Beraterfunktion im Hinblick auf das Abwickeln von Sponsoringverträgen für die Selbsthilfe übernehmen.

Die Finanzierung einer solchen Monitoringstelle könnte durch die öffentliche Hand (BMG) und die GKV erfolgen. Die Arbeit dieser Einrichtung sollte innerhalb der Selbsthilfe bekannt gemacht werden. Alle Selbsthilfeorganisationen/-gruppen, die sich an einen entsprechenden (noch auszuhandelnden) Kodex zum Umgang mit Sponsoring halten, sollten auf einer bei dieser Einrichtung angesiedelten Liste/Homepage veröffentlicht werden. Sollte einer Selbsthilfeorganisation/-gruppe ein unlauterer Umgang mit diesem Kodex nachgewiesen werden, soll die Nennung dieser Gruppe gestrichen werden. Insofern kann sich dieses Instrument als Referenzliste für eine „Good Sponsoring Practice (GSP)“ entwickeln.

VI. Ausblick

1. Stärkung der Ressourcen

In eine kontinuierlich, verlässlich und einheitlich geregelte Förderpraxis durch die Öffentliche Hand und die Krankenkassen sollten sukzessive auch die anderen Sozialversicherungsträger und die Private Krankenversicherung einbezogen werden. Auf diese Weise wird die Selbsthilfe finanziell und inhaltlich gestärkt. Diese erkennbare Aufwertung der Selbsthilfe wird zu ihrer existenziellen Sicherheit beitragen und voraussichtlich die Empfänglichkeit für zusätzliche Finanzierungsquellen aus der Industrie reduzieren, selbst wenn ein höherer Finanzbedarf auftritt.

2. Transparenz auf Nutzer- und Anbieterseite

Sowohl auf der Nutzer- als auch auf Anbieterseite sollte Transparenz etabliert werden:

- auf Seiten der Selbsthilfe: Selbstverpflichtungserklärung über Mittelverwendung
- auf Seiten der Öffentlichen Hand und der Sozialversicherungsträger: Verbindlichkeit und Transparenz bei der Mittelvergabe
- auf Seiten der Industrie: Deklaration über Sponsoringverträge mit Selbsthilfe- und Patientengruppen sowie Vertretern der Wissenschaft
- auf Seiten der Wissenschaftlichen Beiräte: Offenlegung pharmagesponserter Verträge bei Vorträgen und der Erstellung medizinischer Leitlinien

3. Verantwortlichkeit auf beiden Seiten

Politik und Sozialversicherungsträger sollten sich in der Verantwortung sehen, den Selbsthilfegruppen und –organisationen eine Basisfinanzierung zu gewährleisten, die den Bedarf nach Fremdfinanzierung niedrig hält und so ihre Unabhängigkeit stärkt. Die Selbsthilfe ihrerseits trägt die Verantwortung für eine nachweisbare Unabhängigkeit und für Transparenz über Finanzmittel etc. von der Industrie nach „innen“ und „außen“.

VII. Literatur

- Angel, M. (2005): Der Pharma Bluff. 156-160. KomPart Verlagsgesellschaft, Bonn/Bad Homburg.
- Arbeitsgemeinschaft der Spitzenverbände der Krankenkassen.(2006): Gemeinsame und einheitliche Grundsätze der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20 Abs. 4 SGB V (vom 10. März 2000 in der Fassung vom 11. Mai 2006).
- Bartens, W. (2006): Demonstration der Diabetiker. Zuckerkrankte fordern teures Insulin ohne Zusatznutzen. In; Süddeutsche Zeitung. Wissen. 22.02.2006.18.
- Borgetto, B. (2004): Selbsthilfe und Gesundheit. Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven. Hans Huber, Bern, Göttingen, Toronto, Seattle.
- Borgetto, B. (2002): Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. Baden-Baden: Nomos.
- Bunzenthal, R. (2006): Selbsthilfe oder Selbstbedienung. Hohe Verbandskosten lösen heftige Kritik der Mitglieder aus – das Beispiel Deutsche Parkinson Vereinigung. In: Frankfurter Rundschau.15.02.06.
- Choudhry, N.; Stelfox, H.T.; Detsky, A. (2002): In: JAMA 2002; 287; 612.
- Day, M. (2006): BMJ UK. Drug companies must disclose funding of patients' groups 2006; 332; 69-unter <http://bmj.com/cgi/content/full/332/7533/69-a>.
- Englert, G. (2005): Bedarfsorientierte Unterstützungsangebote von Selbsthilfegruppierungen für behinderte/chronisch kranke Menschen. Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualitätssicherung im Gesundheitswesen 99, 613- 616.
- Etgeton, S. (2003): „Wes Brot ich ess...“. Qualitätssicherung bei der Vertretung von Patienteninteressen. Thesen für die Veranstaltung der Theodor-Springmann-Stiftung am 1. Oktober 2003. Verlag der Theodor Springmann Stiftung, Berlin 2003.
- Fegert, J.;Glaeske, G.; Janhsen, K.; Ludolph, A.; Ronge, C. (2002): Untersuchung zur Arzneimittel-Versorgung von Kindern mit hyperkinetischen Störungen anhand von Leistungsdaten der GKV. Projektbericht für das Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung.
- Feyerabend, E. (2004): Gefährliche Liebschaften. Pharmafirmen versuchen, die Selbsthilfe vor ihren Karren zu spannen. In: Gesundheit und Gesellschaft Spezial 4/04, 22-23.

- Feyerabend, E. (2005): Problematische Partnerschaften. Selbsthilfegruppen und die Pharmaindustrie. In: Dr.Med.Mabuse 154.2005.57
- Franke, M. (2004): Die Grenze muss klar sein. Wie Selbsthilfeverbände ihre Unabhängigkeit gegenüber der Pharma-Industrie sichern. In: epd sozial, Nr.5, 4.
- Ginsberg, T. (2006): Donations tie drug firms and nonprofits. Many patient groups reveal few, if any, details on relationships with pharmaceutical donors. In: Philadelphia Inquirer.
- Glaeske, G.; Janhsen, K.; Schicktanz, C.; Scharnetzky, E. (2004): Untersuchung zur Arzneimittelversorgung von Kindern mit hyperkinetischen Störungen. Projektbericht für das Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung, 2. Teil.
- Gute Pillen - Schlechte Pillen (2006): Werbung – Aufgepasst! Heft 3/06, 4.
- Gute Pillen – Schlechte Pillen (2006): Was bringen Kunstinsuline? Heft 2/06. 1-3.
- Health Action International (HAI) (2005): Does the European Patients' Forum represent patient or industry interests? A case study in the need for mandatory financial disclosure. Amsterdam, Netherlands.
- Herzog-Diem, R. (2004): Selbsthilfegruppen engagierte PatientInnen wollen partizipieren. In: Primary Care 2004; 4: Nr.47, 948-950.
- Hundertmark-Mayser, J. (2005): Strukturen der Selbsthilfe in Deutschland - eine Übersicht. Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualitätssicherung im Gesundheitswesen 99, 607- 612.
- Hundertmark-Mayser, J., Möller, B., Balke, K., Thiel, W. (2004): Selbsthilfe im Gesundheitsbereich. Themenheft 23. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Berlin: Robert-Koch-Institut.
- Keller, M. (2005): Geben und einnehmen. In: Die Zeit - Dossier, 21, 1-8.
- Keller, M. (2005): Bloß keine Abhängigkeiten. Interview mit A. Schäffler. In: Die Zeit. 19.5.2005. Nr.21.
- Koch, K. (2002): Klinische Leitlinien. Die Pharmaindustrie schreibt mit. In: Deutsches Ärzteblatt, Jg.99, Heft 7, A393.
- Lenz, B. (2005): Notbremse soll helfen. Fuldaer Zeitung. 30.05.2005.
- Mamazone (2006): www.mamzone.de/05_faq/faq_004_2.html.

- Matzat, J. (2001): Entwicklung und Stand der Dinge. Freiburger Thesen: Zu den Entwicklungsperspektiven für die gesundheitsbezogene Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen, in: Borgetto, B., von Troschke, J. (Hrsg.): Entwicklungsperspektiven der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe im deutschen Gesundheitswesen. Deutsche Koordinierungsstelle für Gesundheitswissenschaften, Freiburg 2001.
- Meyer, F. (2005): Entgegnung. Briefe. In: Deutsches Ärzteblatt, Jg. 102, Heft 50, C2470.
- Moeller, M.L. (1992): Anders helfen. Selbsthilfegruppen und Fachleute arbeiten zusammen. Fischer. Frankfurt/M.
- Moeller, M.L. (1996): Selbsthilfegruppen. Selbstbehandlung und Selbsterkenntnis in eigenverantwortlichen Kleingruppen. Rowohlt. Reinbeck.
- NAKOS Paper 5 (2005): Selbsthilfeförderung durch die Länder der Bundesrepublik Deutschland.
- Niederbühl, K. (2006): Selbsthilfeförderung 2005. In: Die Ersatzkasse. Fachzeitschrift der Ersatzkassenverbände. 8/2005, 342-344.
- Panorama Nr. 660 vom 27.10.2005
- Roth, K.M. (2006): Gemeinsam für ein gutes Arzt-Patienten-Verhältnis. Hessisches Ärzteblatt 1/2006, 28.
- Schäffler, A. (2006): Selbsthilfe und Pharmaindustrie – eine ungleiche Allianz. Onkologisches Forum München. 24.02.2006.
- Schilling, R. (2006): Die Entwicklung der Arbeits- und Fördersituation von Bundesvereinigungen der Selbsthilfe in Deutschland – ein zeitlicher Vergleich von Erhebungen der NAKOS zu den Jahren 1997, 2001, 2002 und 2004. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2006.
- Smith, R. (2005): Medical Journals Are an Extension of the Marketing Arm of Pharmaceutical Companies. Essay über den Einfluss der Pharmaindustrie auf medizinische Fachzeitschriften. PLoS Med 2(5):e138.
- Stötzner, K. (2006): Befragungen zum Innenleben der Selbsthilfe. Schwerpunktthema: Selbsthilfe und Pharma. [www.sekis.de/Selbsthilfe und Pharma.295.0.htm](http://www.sekis.de/Selbsthilfe%20und%20Pharma.295.0.htm)
- Stötzner, K. (2006): Einladung zur Hilfe bei der Öffentlichkeitsarbeit. Schwerpunktthema: Selbsthilfe und Pharma. [www.sekis.de/Selbsthilfe und Pharma.295.0.htm](http://www.sekis.de/Selbsthilfe%20und%20Pharma.295.0.htm)

- Transparency International (2005): Transparenzmängel, Korruption und Betrug im deutschen Gesundheitswesen. Kontrolle und Prävention als gesellschaftliche Aufgabe. Grundsatzpapier von Transparency Deutschland. 40. August 2005.
- Trojan, A. (1986): Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Fischer-alternativ, Frankfurt/M.
- Wagner, C. (2002): Pharma-Werbung: Patienten lassen sich nicht vor den Karren der Industrie spannen. In: Pharma-Brief, Rundbrief der Buko Pharma-Kampagne.
- Willenbrock, H. (2004): Profit mit Non-Profit. Spenden tun viele, sponsern sowieso. Bei der Augsburger Pharmafirma Betapharm aber ist soziales Engagement der Kern des Geschäftes. Brand Eins. 10/04, 56-62.
- Witte, F. (2005): Gedämpfte Euphorie. Zweifel an Nutzen von Herceptin im Frühstadium von Brustkrebs. In: Süddeutsche Zeitung. Wissen. 11.11.2005.10.

VIII. Anhang

Tabelle 1:

Ausgaben in Millionen Euro für die Selbsthilfeförderung durch die Bundesländer, die Gesetzlichen Krankenkassen und die Deutsche Rentenversicherung Bund 1997 – 2005

Förderung der Selbsthilfe 1997-2005									
	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
Ministerien der Bundesländer ¹									
Gesamt	12,5		15,0		14,7		12,9		12,1
für SHG	5,2		6,1		5,9		5,4		5,4
für SHO	2,4		3,7		3,9		3,1		2,8
für SHK	4,9		5,2		4,8		4,4		3,9
Gesetzliche Krankenversicherung									
Für Selbsthilfe insgesamt ²									
	12,8	8,4	7,5	9,6	15,7	21,5	24,2	26,4	28,0 ⁵
Davon für Selbsthilfekontaktstellen ³									
	0,3	0,3	0,3	0,7	1,9	2,7	3,7	4,2	
Deutsche Rentenversicherung Bund ⁴									
	keine Angabe	keine Angabe	3,4	3,4	3,2	3,2	3,2	nicht bekannt	
SHG = Selbsthilfegruppen, SHO = Selbsthilfeorganisationen, SHK = Selbsthilfekontaktstellen Quellen: ¹ NAKOS PAPER 5, 2-jährliche Befragung ² BMGS: KJ1 ³ NAKOS-Befragung von Selbsthilfekontaktstellen ⁴ Deutsche Rentenversicherung Bund (ehem. BfA) ⁵ Amtliche Statistik, KV 45/IV, Quartal									

© NAKOS 2005

<http://www.nakos.de>, Dezember 2005

Tabelle 2: Ergebnisse der Untersuchung

Selbsthilfe-organisation	Mitglieder-Zeitschrift	Ergebnis ²	Internet-Auftritt	Ergebnis ³	Links zur Pharmaindustrie/ Medizintechnik	Wissenschaftl. Beirat	Sponsoring-Verbindungen zur Industrie	Erkennbar deklariert/ auf Nachfrage ⁴	Selbstverpflichtungserklärung	Interviews
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.	Alzheimer Info	- / +	www.deutsche-alzheimer.de	+	+	+	+	-/+	+	+
Deutscher Neurodermitis Bund e.V.	Hautfreund	+/+	www.dnb-ev.de	+	-	+	+	-/+	-	+
Bundesverband Neurodermitis-kranker in Deutschland e.V.	Neurodermitis	+/+	www.neurodermitis.net	-	-	-	%	%	-	-
Bundesselbsthilfe Verband für Osteoporose e.V.	Osteoporose Aktuell	+/+	www.bfo-aktuell.de	+	+	+	+	-/+	+	+
Kuratorium Knochengesundheit e.V.	Mobiles Leben	+/+	www.osteoporose.org	+	-	+ Nicht benannt	%	%	-	-
Deutsche Parkinson Vereinigung e.V.	dPV-Nachrichten	+/+	www.parkinsonvereinigung.de	+	+	+	+	-/+	+	+
Deutscher Psoriasis Bund e.V.	PSO-Magazin	+/+	www.psoriasis-bund.de	+	+	+	+	-/+	+	+
Psoriasis Selbst-hilfe AG e.V.	-	%	www.psoriasis-selbsthilfe.org	-	-	-	%	%	+	+

² Ergebnis: Direkte/indirekte Auftritte der Pharmaindustrie in den Mitgliederzeitschriften.
Direkter Auftritt = Direktwerbung. Indirekter Auftritt: Publikationen über Pharmaprodukte.

³ Ergebnis: Indirekte Auftritte der Pharmaindustrie

⁴ Sponsoringbezüge der Wissenschaftlichen Beiratsmitglieder durch die Pharmaindustrie -werden erkennbar im Netz oder auf Vorträgen deklariert / -treten erst auf Nachfrage im Experteninterview zu Tage

