

# Glaubwürdigkeit und Selbstbestimmung in der Selbsthilfe

NAKOS EXTRA **40**



# Glaubwürdigkeit und Selbstbestimmung in der Selbsthilfe

NAKOS EXTRA **40**

# Inhalt

<b>Vorwort</b> .....	7
<b>Dr. Saffana Salman, NAKOS</b>	
Wir sind autonom. Einschätzungen von Selbsthilfeaktiven zu Fragen der Unabhängigkeit und Transparenz .....	11
<b>Thomas Schaller, Pompe Deutschland e.V.</b>	
Selbsthilfe oder Selbstverteidigung? .....	19
<b>Rolf Blaga, Psoriasis Selbsthilfe Arbeitsgemeinschaft e.V. (PSOAG)</b>	
Hängen Transparenz und Unabhängigkeit in der Selbsthilfe zusammen? .....	29
<b>Anita Waldmann, LHRM Leukämiehilfe-Main e.V.</b>	
Die Zusammenarbeit der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. (LHRM) mit Wirtschaftsunternehmen und insbesondere mit der Pharmaindustrie .....	39
<b>Lucia Gnant und Anja Rech, Migräne Liga e.V.</b>	
Zusammenarbeit mit Förderern und Sponsoren: Unterstützung, Austausch und Mitwirkung .....	47
<b>Sonja Arens, DCCV e.V. Deutsche Morbus Crohn/ Colitis ulcerosa Vereinigung</b>	
Selbsthilfe wahrt ihre Unabhängigkeit – Ein Beispiel aus der Praxis .....	55
<b>Erika Feyerabend</b>	
Selbsthilfe im Konflikt?! Bericht über die Veranstaltung „Transparenz schafft Vertrauen“ – Wie kann die Selbsthilfe ihre Glaubwürdigkeit wahren? .....	65

<b>Dr. Wolfgang Busse, Der Paritätische Gesamtverband e.V.</b>	
Unternehmen als Kooperationspartner der Gesundheitsselbsthilfe .....	73
<b>Karin Niederbühl, Verband der Ersatzkassen (VdeK)</b>	
Unabhängigkeit der Selbsthilfe aus Sicht der GKV .....	89
<b>Cornelia Stolze, Wissenschaftsjournalistin</b>	
Interessenkonflikte in der Medizin .....	95
<b>Deutsche Krebshilfe</b>	
„Interessen von Patientinnen und Patienten unabhängig vertreten“ – Ein Positionspapier .....	104
<b>Felicitas Heger, Deutscher Spendenrat e.V.</b>	
Sensibilisierung für mehr Transparenz im gemeinnützigen Sektor .....	111
<b>Jörg Mühlbach, Transparency International Deutschland e.V.</b>	
Grundanforderungen an Transparenz in zivilgesellschaftlichen Organisationen .....	121
<b>Verwendete und weiterführende Literatur</b> .....	129
<b>Linktipps</b> .....	133
<b>Angebote der NAKOS</b> .....	136
<b>Impressum</b> .....	139



## Vorwort

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 und seltenen Erkrankungen arbeiten Selbsthilfevertreter\*innen jedoch mit Arznei- und Medizinprodukteherstellern zusammen, oft erhalten sie auch Sponsoringmittel. Da wird eine Spendengala finanziert, dort eine Aufklärungskampagne 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, Patient\*innen als Verbündete zu gewinnen, ist nicht von der Hand zu weisen. Ihre Marketingstrategie richtet sich nicht nur auf Ärzt\*innen, auch Patientengruppen werden gezielt in den Blick genommen. Ein schneller Weg führt dabei über gut aufgestellte Selbsthilfeorganisationen für chronisch kranke Menschen – oder über regionale Gruppen. Auch die mittlerweile etablierte und im Sozialgesetzbuch V verankerte kollektive Patientenbeteiligung eröffnet weitere Einfallstüren.

Wenn die Selbsthilfe mit der Gesundheitsindustrie zusammenarbeitet gibt es Nutzenkalküle auf beiden Seiten: Die Selbsthilfe will Einfluss nehmen auf Therapie- und Produktentwicklung; die Industrie profitiert vom Imagegewinn, erhält

### Hinweis in eigener Sache

In dieser Fachpublikation benutzt die NAKOS erstmals das Gendersternchen (\*). Wir führen damit eine gendergerechte Schreibweise ein, die auch andere Optionen neben „männlich“ und „weiblich“ für sogenannte nichtbinäre Menschen einschließt und damit die Möglichkeit weiterer Geschlechtsidentitäten abseits des Mann-Frau-Schemas offenlässt.

Zugang zu einem spezifischen Marktsegment auf Endverbraucherebene und kann so das Arzneimittelwerbeverbot umgehen.

2006 zeigte der Gesundheitsökonom Professor Gerd Glaeske in einer Studie die vielschichtigen Verflechtungen zwischen Pharmafirmen und etablierten Selbsthilfeorganisationen auf. Wohlgermerkt ging es dabei nur um einzelne Indikationen, die keinesfalls rechtfertigen, die gesamte Gesundheitsselbsthilfe unter Generalverdacht zu stellen.

Seitdem haben einige etablierte Selbsthilfeorganisationen Leitlinien für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen erarbeitet. Der Dachverband chronisch kranker und behinderter Menschen, die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE) installierte gemeinsam mit dem FORUM im Paritätischen Wohlfahrtsverband ein Monitoringverfahren, das vor Kurzem um eine Offenlegungspflicht erweitert wurde.

8

Seitens der Krankenkassen, die Versichertengelder zur Weiterentwicklung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe bei chronischen Erkrankungen ausreichen müssen, wurde die Förderung an eine Neutralitätserklärung geknüpft. Beim Gemeinsamen Bundesausschuss G-BA müssen Patientenvertreter\*innen 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 wurden ein eigenes Internetangebot unter der Adresse [www.selbsthilfe-bestimmt-selbst.de](http://www.selbsthilfe-bestimmt-selbst.de) geschaffen und zahlreiche Klärungshilfen für Selbsthilfeaktive entwickelt. Wir setzen 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 nach außen 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.

In der vorliegenden 40. Ausgabe unserer Fachpublikationsreihe NAKOS EXTRA lassen wir Autor\*innen aus der Selbsthilfe, aus der Fachwelt sowie von Institutionen des dritten Sektors zu Wort kommen. Sie befassen sich mit der Frage, wie es Selbsthilfegruppen gelingt unabhängig zu bleiben. Wie kann die Selbsthilfe ausschließlich den Interessen der Betroffenen verpflichtet bleiben? Und: Welche Bedeutung kommt der Einhaltung von Transparenz und der Offenlegung zu? Verhilft Transparenz der Selbsthilfe zu Glaubwürdigkeit? Und weiter: Hängen Transparenz und Unabhängigkeit in der Selbsthilfe zusammen? Welche Anforderungen werden in Bezug auf Transparenz und Unabhängigkeit gestellt und warum? Gibt es Grundanforderungen, die für jeden gelten sollten? Ein Zitat aus einem Autorenbeitrag vorweg: „Die Zusammenarbeit mit der Industrie bedeutet immer auch Selbstverteidigung gegen unangemessene Interessen eines finanzstarken, ungleichen Partners.“ (Thomas Schaller, Pompe e.V.)

9

Ich wünsche Ihnen eine spannende Lektüre und danke allen Autor\*innen für ihre Beiträge.

DR. JUTTA HUNDERTMARK-MAYSER, NAKOS



TIPP

Impulse für die Selbsthilfearbeit und Klärungshilfen finden Sie auf [www.selbsthilfe-bestimmt-selbst.de](http://www.selbsthilfe-bestimmt-selbst.de)



DR. SAFFANA SALMAN, NAKOS

## Wir sind autonom

### Einschätzungen von Selbsthilfeaktiven zu Fragen der Unabhängigkeit und Transparenz

Die Unabhängigkeit und die Glaubwürdigkeit der Selbsthilfe ist eine wichtige Grundlage für ihre Akzeptanz. Wenn Pharma- und Medizinproduktehersteller versuchen, mit Spenden und Sponsoring die Selbsthilfe für sich einzunehmen, ist Vorsicht geboten. Die Selbsthilfe ist gefordert, die Annahme solcher Gelder sorgfältig zu prüfen, transparent zu behandeln und eventuell auch abzulehnen. Sie sollte in ihrem Handeln allein den Zielen der Betroffenen verpflichtet sein.

Doch wie können Selbsthilfegruppen unabhängig bleiben? Wie können sie ausschließlich die Interessen der Betroffenen vertreten und gleichzeitig den zunehmenden Anforderungen an ein professionelles Verhalten und dem damit verbundenen Bedarf an Geldmitteln gerecht werden ohne in den Verdacht zu geraten, sich von Dritten vereinnahmen zu lassen?

Unter dem Motto „#Klimawandel. Gemeinsam für eine selbsthilfefreundliche Gesellschaft“ diskutierten Selbsthilfeaktive und -unterstützer\*innen bei der 40. Jahrestagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) darüber, wie eine selbsthilfefreundliche Gesellschaft aussehen sollte. Wie kann es gelingen, die Selbsthilfeorientierung auch in der Politik und bei Leistungserbringern im Gesundheits- und Sozialwesen zu erhöhen und gleichzeitig den Aspekt der Autonomie und der Unabhängigkeit zu bewahren?

Bei der Diskussion über Autonomie und Unabhängigkeit der Selbsthilfe sind drei unterschiedliche Sichtweisen zu betrachten: die der Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene, die der Landesverbände und die der örtlichen Selbsthilfegruppen. Alle drei Ebenen beschäftigen sich mit der Frage der Autonomie und möchten sich so gut wie möglich „ohne Einflussnahme Dritter“ finanzieren. Doch die Finan-

zierung ist sehr unterschiedlich und so geraten Selbsthilfeorganisationen oder -gruppen immer wieder in den Verdacht, zu einem „verlängerten Arm“ der Industrie zu werden.

Am Rande der Jahrestagung der DAG SHG in Magdeburg hat die NAKOS Interviews mit sieben Selbsthilfeaktiven durchgeführt. Zwei Interviewpartner\*innen leiten Selbsthilfegruppen und sind als Sprecher\*innen und Koordinator\*innen in verschiedenen Gruppen tätig. Zwei andere sind Vorstandsmitglieder in unterschiedlichen Landesorganisationen und drei weitere sind aktiv in Organisationen auf der Bundesebene.

Aus sieben Interviews lassen sich selbstverständlich keine repräsentativen Erkenntnisse ableiten. Das Ziel der Befragung war auch nicht eine quantitative Erhebung, sondern das Sammeln von Beispielen und Erfahrungen aus der Praxis. Dabei zeigen diese Interviews sehr deutlich, wie heterogen die Selbsthilfelandschaft aufgestellt ist. Nachfolgend werden einige der unterschiedlichen Antworten auf die Fragen nach einer Zusammenarbeit mit der Pharmaindustrie und der Einschätzung der eigenen Autonomie dokumentiert:

12

## Unterschiedliche Herangehensweisen

So möchte die eine Selbsthilfeorganisation nicht ins Visier der Industrie geraten und entscheidet sich bewusst und von Anfang an gegen das Sponsoring durch Pharma- und Wirtschaftsunternehmen:

*„(...) Ja richtig, wir haben keine Erfahrung und haben von Anfang an gesagt, wir wollen unabhängig bleiben und wollen uns nicht von Pharma mit irgendwelchem Sponsoring oder an irgendeiner Stelle unterdrücken lassen, sondern wir wollen unabhängig bleiben.“*

*„Seit Neuestem gibt es ein Medikament auf dem Markt und die Novartis ist da sehr aktiv. Wir lehnen aber die Förderung durch die Pharmaindustrie völlig ab, wir wollen da schon unabhängig bleiben.“*

Zwei andere Interviewpartner\*innen dagegen betonen, dass sie viele Forschungsfragen und Anstöße an die Industrie weitergegeben hätten. Eine Kooperation mit Wirtschaftsunternehmen könne auch den Patient\*innen zugute kommen, so die Sichtweise. Besonders bei seltenen Erkrankungen scheint die Bereitschaft, mit Wirtschaftsunternehmen zusammenzuarbeiten größer, etwa weil bislang noch gar kein Medikament entwickelt wurde oder es nur sehr teure Präparate gibt:

*„... wir brauchen die Pharmaka, ohne sie geht es nicht.“*

*„Wir brauchen die Industrie. Wir sind nicht gut versorgt. Wir brauchen Verbesserungen in der Industrie und deshalb wollen wir auf die Industrie zugehen.“*

*„Wir sind eine kleine Gruppe, unsere Krankheit ist für die Wirtschaftsunternehmen nicht rentabel.“*

Aus den Interviews lässt sich ablesen, dass Selbsthilfeorganisationen auf Landes- oder Bundesebene mit dem Thema Autonomie und Unabhängigkeit viel reflektierter umgehen als die örtlichen Selbsthilfegruppen:

*„Wir überprüfen die Anfrage und nehmen was uns passt.“*

*„Wir haben für uns einen Weg gefunden, wie wir mit Wirtschaftsunternehmen umgehen, wenn wir für eine Firma was besonders tun sollen, sagen wir erstmal ab. Oder sagen, erst wenn dann mehrere Firmen mitmachen. Wir laden alle ein und gucken uns alle Angebote an und so sind wir nicht von einer Firma abhängig.“*

Ein Interviewpartner bezeichnete eine generelle Ablehnung der Pharmaindustrie als „nicht immer klug“. Man wolle doch letztlich „erfahren welche neuen Produkte, neuen Forschungsergebnisse oder neuen Medikamente es auf dem Markt gibt“.

So unterschiedlich die Einstellungen zu einer Zusammenarbeit mit der Pharmaindustrie und Geräteherstellern auch war, alle Interviewpartner\*innen bezeichneten sich in Bezug auf die Fragestellung als unabhängig und autonom:

13



«  
 Besonders bei seltenen  
 Erkrankungen scheint  
 die Bereitschaft, mit  
 Wirtschaftsunternehmen  
 zusammenzuarbeiten  
 größer. »

„Wir kooperieren mit Pharma- und Wirtschaftsunternehmen und sind trotzdem autonom. Unsere Satzung und unser Leitfaden zeigen, dass die Fördermitglieder keinerlei Mitspracherecht haben. Man kann uns nur finanziell unterstützen.“

„Wir schließen immer Kooperationsverträge. Wir schützen uns, indem wir transparent machen, was wir tun. Auf unserer Webseite steht alles.“

Die Interviewpartner\*innen aus örtlichen Gruppen gehen davon aus, dass ihre Dachorganisationen unabhängig sind und sich verpflichtet haben, zum Beispiel Patienteninformationen und Daten vertraulich zu behandeln und nicht an Dritte weiterzugeben. Zugleich sprachen sie sich definitiv gegen eine Zusammenarbeit mit der Pharmaindustrie aus – allerdings nicht immer auch gegen eine Kooperation mit Herstellern von medizinischen Hilfsgeräten:

„Für die Selbsthilfegruppen und für die örtlichen Strukturen ist die Kooperation oder eine Zusammenarbeit mit der Pharmaindustrie untersagt. Wo sie wiederum Kontakt haben mit Herstellern von medizinischen Hilfsgeräten, also Rollstuhlerstellern, da haben wir auch in den örtlichen Gruppen unsere Kontakte, aber nicht zu Pharmafirmen.“

Anders beurteilt wird auch die Zusammenarbeit mit der Forschung: Die Zusammenarbeit mit Pharmaindustrie und mit medizinische Hilfsgeräteherstellern wird abgelehnt – aber nicht die mit Forschungsinstituten.

„Also es gab nicht einmal die Situation, wo irgendeine Pharmafirma oder eine andere medizinische Firma gesagt hat, kommt, wir finanzieren bei euch eine Fachtagung oder das Mittagessen oder dies und das. Vermutlich, weil es in unserer Satzung deutlich steht, dass wir solche Kooperationen nicht wollen“ (...) Wir forschen selber auch in unserem Bereich zum Beispiel in einer Wirksamkeitsstudie über die letzten Jahre in Kooperation mit einem Forschungsinstitut. Wir haben letztes Jahr auch eine Bedarfsanalyse durchgeführt zum Beispiel, was gibt es überhaupt, was machen die, was brauchen die, was haben sie für Probleme und so.“



Auch ganz andere Wege der Zusammenarbeit werden beschrieben:

*„Was wir seit einigen Zeiten machen, die Novartis bietet Patiententage an mit Vorträgen von Ärzten und dort haben wir die Möglichkeit unser Netzwerk vorzustellen, ohne dass wir von Novartis irgendeine Zuwendung bekommen. Wir kriegen halt den Raum, wir können unsere Flyer auslegen oder unsere Broschüren, die wir für diese Krankheiten erstellt haben vorstellen, aber wir nehmen keine Zuwendung. Es ist bei uns halt nur anders herum. Wir gehen mit unserem Netzwerk zur Tagung einer Pharmafirma und versuchen dort Patient\*innen zu gewinnen. Normalerweise kommt die Pharma auf die Selbsthilfe zu und versucht da Kunden zu gewinnen. Wir nutzen einfach deren Plattform, die uns geboten wurde, um uns bekannt zu machen.“*

Die Interviews verdeutlichen den höchst unterschiedlichen und breit gefächerten Umgang mit Kooperationspartnern aus Unternehmen und Forschung. So lehnen einzelne Selbsthilfeaktive jegliche Zusammenarbeit ab, andere orientieren sich an Leitlinien für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen oder schließen Kooperationsverträge ab. Auch die Zusammenarbeit mit nicht nur einem, sondern verschiedenen Unternehmen wird bewusst genutzt, um Einflussnahmen zu minimieren. Meist erscheint der Umgang mit entsprechenden Unternehmen bewusst zu erfolgen und selbst gesetzten Handlungsmaßstäben zu folgen.

DR. SAFFANA SALMAN hat in Syrien Sportwissenschaft studiert und in Deutschland in dem Arbeitsbereich Gesundheitspsychologie promoviert. Als Gesundheitswissenschaftlerin beschäftigt sie sich vor allem mit Konzepten und Prozessen, die darauf zielen, allen Menschen ein hohes Maß an Selbstbestimmung über ihre Gesundheit zu ermöglichen. Bis Dezember 2018 war sie bei der NAKOS als wissenschaftliche Mitarbeiterin im Bereich „Autonomie der Selbsthilfe“ tätig.

THOMAS SCHALLER, POMPE DEUTSCHLAND E. V.

## Selbsthilfe oder Selbstverteidigung?

### Die Selbsthilfe: kleiner Akteur auf großer Bühne

Die von Betroffenen initiierte Selbsthilfearbeit zur gegenseitigen Unterstützung unter hohem persönlichem Einsatz, aber mit minimalem organisatorischem Aufwand ist heute nur noch eine Wunschvorstellung. Kaum ist ein Verein gegründet, muss er Anforderungen verschiedenster Art gerecht werden: Das Finanzamt überprüft und überwacht die Gemeinnützigkeit, Interessenverbände knüpfen die Interessenvertretung an Leitsätze, und die neuen europäischen Datenschutzregeln bringen die zumeist ehrenamtlich tätigen Vereinsleitungen an ihre Grenzen. Wie immer ist alles gut gemeint und inhaltlich sicher auch weitgehend sinnvoll, aber jede einzelne Randbedingung bedeutet Zeitaufwand und hält von der eigentlichen Selbsthilfearbeit ab.

Bei der Selbsthilfe im Gesundheitsbereich kommt verschärfend hinzu, dass bei den Betroffenen besonders schützenswerte personenbezogene Daten im Spiel sind, und dass die besonders sensible Patienten-Arzt-Beziehung – ein Vertrauensverhältnis – berührt wird. Im Fall der seltenen Erkrankungen wird die Situation außerdem dadurch erschwert, dass die Community (Patient\*innen, Ärzt\*innen, Wissenschaftler\*innen) naturgemäß recht klein ist und auf diesem Gebiet tätige Unternehmen allein durch ihre finanzielle Stärke überproportional auf das Geschehen Einfluss nehmen können. Die drohende Abhängigkeit von Unternehmen – nicht nur bei den seltenen Erkrankungen – hat in der Ärzteschaft zum Beispiel zu der Initiative „Mein Essen zahl' ich selbst“ geführt.<sup>1</sup> Auch Selbsthilfeorganisationen sind nicht frei von finanziellen Einflüssen: Ihre Finanzierung wird im Einzelfall sehr unterschiedlich gehandhabt, und wenn eine Organisation finanzielle Mittel von Unternehmen der Gesundheitsbranche erhält, gerät sie schnell unter den Generalverdacht, eine Marionette der Industrie zu sein. Unter dem möglicherweise entstehenden Rechtfertigungsdruck ist die Gefahr groß, dass aus Selbsthilfe

<sup>1</sup> Siehe: <https://mezis.de>



unversehens Selbstverteidigung wird – es lohnt also, sich mit den Grundsätzen der eigenen Arbeit sorgfältig auseinanderzusetzen und Strukturen zu schaffen, die auch einer kritischen Nachfrage standhalten.

Wir stellen am Beispiel einer kleinen Selbsthilfegruppe für eine seltene Erkrankung vor, welchen Randbedingungen sie unterworfen ist, wie sie sich inhaltlich positioniert, sich mit maßgeblichen Akteuren vernetzt, für eine angemessene Finanzierung sorgt und sich gegen unangemessene Einflussnahme absichert.

## Seltene Erkrankung und Big Pharma

Morbus Pompe (Glykogenose Typ 2) ist eine erblich bedingte seltene Erkrankung mit Auswirkungen auf die Skelett- und Atemmuskulatur. Unbehandelt bewirkt sie eine fortschreitende Muskelschwäche mit Verschlechterung der Lebensqualität und führt zu Rollstuhl- und Beatmungspflichtigkeit der Betroffenen. In Deutschland sind einige hundert Menschen von der Krankheit betroffen. Seit 2006 ist eine Enzyersatztherapie zugelassen; das Medikament gehört zu den zehn teuersten der Welt.<sup>2</sup> Morbus Pompe gilt im Bereich der neuromuskulären Erkrankungen als eine Modellerkrankung und erfreut sich einer regen Forschungstätigkeit. Für eine seltene Erkrankung ungewöhnlich viele Unternehmen sind in der Therapieentwicklung aktiv, es laufen mehrere klinische Studien. In den nächsten Jahren soll die zweite Generation der Enzyersatztherapie (in mehreren Varianten) auf den Markt kommen, die Gentherapie steht kurz vor der klinischen Erprobung.

Die Selbsthilfetätigkeit für Morbus Pompe hat in Deutschland eine mehr als 20-jährige Geschichte, seit 2016 gibt es als ausschließlich für Morbus Pompe tätige Selbsthilfegruppe den gemeinnützigen Verein Pompe Deutschland e.V.<sup>3</sup> Die Pompe-Selbsthilfe ist seit den 1990er Jahren international stark vernetzt, seit 1999 gibt es als Dachorganisation die International Pompe Association (IPA).<sup>4</sup> Die Entwicklung der ersten Enzyersatztherapie wurde im Wesentli-

<sup>2</sup> Siehe: <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/156873/umfrage/weltweit-teuerste-medikamente-2010>

<sup>3</sup> Siehe: [www.mpompe.de](http://www.mpompe.de)

<sup>4</sup> Siehe: [www.worldpompe.org](http://www.worldpompe.org)

chen von einem einzigen Unternehmen betrieben, das frühzeitig den Kontakt zu Patientenorganisationen gesucht hat. Es wäre unfair, dem Unternehmen ausschließlich den Versuch der Einflussnahme auf die Patientenarbeit zu unterstellen – natürlich liegt es im Interesse des Unternehmens, das Ohr am Mund der Patient\*innen zu haben, eine langfristig fruchtbare Zusammenarbeit wäre aber ohne Fairness und Respekt vor der Selbsthilfearbeit und den Patientenorganisationen nicht möglich gewesen. Bis zur Zulassung der Therapie war für Patientenorganisationen der enge Kontakt zur Industrie ohne Alternative, bot er doch die einzige Möglichkeit, Informationen aus erster Hand zu erhalten und den Patientenbedürfnissen bei der Industrie Gehör zu verschaffen. Parallel wurden Kontakte zu Kliniken und Ärzt\*innen aufgebaut, und über die Jahre entwickelte sich ein Dreiecksverhältnis zwischen Selbsthilfeorganisationen, Ärzt\*innen und der Industrie, das von gegenseitiger Wertschätzung und Anerkennung der jeweiligen Rollen geprägt war.

Es ist nicht zu verschweigen, dass die Pompe-Selbsthilfeorganisationen von Unternehmen finanziell gefördert wurden; man sollte aber auch anerkennen, dass wesentliche Teile der Selbsthilfearbeit mangels alternativer Förderung ohne die Zuwendungen von Unternehmen nicht möglich gewesen wären. Zu keinem Zeitpunkt waren die Zuwendungen an Bedingungen geknüpft. Eine Verbesserung der Fördersituation für die Selbsthilfe ist erst 2008 mit der Förderung der Selbsthilfe durch die Sozialversicherungsträger als „unbedingte Förderverpflichtung“ (§ 20c SGB V, heute §20h SGB V) eingetreten.

Nach 2006 traten immer mehr Unternehmen in den Pompe-Markt ein, und die Situation veränderte sich derart, dass der Marktführer nicht mehr Monopolist war, sondern Wettbewerber um Marktanteile und Patient\*innen. Entsprechend sahen sich die Patientenorganisationen veranlasst, die Industriekontakte auszubalancieren. Gleichzeitig waren die ethisch vielfach als fragwürdig empfundenen Praktiken der Pharmaindustrie im Umgang mit Ärzt\*innen und der Selbsthilfe Gegenstand einer gesellschaftlichen Diskussion, die bis heute anhält.<sup>5</sup>

<sup>5</sup> Vgl. die Fernsehdokumentation *Der gekaufte Patient* aus dem Jahr 2016: <https://programm.ard.de/?sendung=2810617475776360>

Die Pharmaindustrie reagierte mit dem Verein *Freiwillige Selbstkontrolle für die Arzneimittelindustrie e.V.* (FSA, gegründet 2004) und dem FSA-Kodex *Fachkreise*, der die Zusammenarbeit mit Ärzt\*innen, Apotheker\*innen und weiteren Angehörigen der medizinischen Fachkreise regelt, und mit dem *Code of Practice on relationships between the Pharmaceutical Industry and Patient Organisations der European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations* (EFPIA) für die Regelung der Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen.<sup>6</sup>

Aufseiten der organisierten Selbsthilfe haben „die BAG SELBSTHILFE und das FORUM im PARITÄTISCHEN schon im Jahre 2005 verbindliche Leitsätze für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen verabschiedet. Seither wurden diese Leitsätze immer weiter konkretisiert und aktualisiert. Zur Absicherung dieser Leitsätze ist zudem ein Monitoring-Verfahren entwickelt worden, welches der beratenden Begleitung der Selbsthilfeorganisationen, der Sanktionierung von Verstößen und der Weiterentwicklung der Leitsätze dient.“<sup>7</sup> In den Leitsätzen wird die Glaubwürdigkeit der Selbsthilfe an die „Unabhängigkeit und Neutralität gegenüber den anderen Akteuren im Gesundheitswesen“ gekoppelt. Für die Bewertung dieser Unabhängigkeit dient in besonderem Maße der Anteil der finanziellen Mittel aus der Pharmaindustrie an der Gesamtfinanzierung einer Selbsthilfeorganisation: Bei mehr als 40 Prozent wird Abhängigkeit von der Industrie unterstellt, grundsätzlich sei langfristig ein Anteil von weniger als 15 Prozent anzustreben. Die grundlegende Idee der Leitsätze wurde zwar allgemein begrüßt, aber als nicht ausreichend angesehen. Als wesentliches Element fehle die Transparenz<sup>8</sup> – eine Forderung, der die BAG SELBSTHILFE 2016 durch die Verpflichtung der Mitgliedsverbände nachkam, Transparenz hinsichtlich der ihnen gewährten Zuwendungen herzustellen.

Schließlich haben sich auch die Krankenkassen des Themas angenommen und stellen den Selbsthilfeorganisationen zum Beispiel unter dem Titel *Ungleiche Partner – Patientenselbsthilfe und Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitssektor* eine

« Die Zusammenarbeit mit der Industrie bedeutet immer auch Selbstverteidigung gegen unangemessene Interessen eines finanzstarken, ungleichen Partners. »

<sup>6</sup> Siehe: [www.kodexkonform.com/deutsch/news-und-infos/fsa-und-efpia.html](http://www.kodexkonform.com/deutsch/news-und-infos/fsa-und-efpia.html)

<sup>7</sup> Siehe: [www.bag-selbsthilfe.de/neutralitaet-und-unabhaengigkeit-der-selbsthilfe.html](http://www.bag-selbsthilfe.de/neutralitaet-und-unabhaengigkeit-der-selbsthilfe.html)

<sup>8</sup> Siehe: [www.bioskop-forum.de/bioskop-themen/gesundheitspolitik/sponsoring-werbung-interessenkonflikte-neutralitaet-und-unabhaengigkeit-der-selbsthilfe](http://www.bioskop-forum.de/bioskop-themen/gesundheitspolitik/sponsoring-werbung-interessenkonflikte-neutralitaet-und-unabhaengigkeit-der-selbsthilfe)



Handreichung zur Verfügung.<sup>9</sup> Die Broschüre gibt wertvolle Denkanstöße und würdigt das breite Spektrum der Selbsthilfe und der Möglichkeiten, Unabhängigkeit und Transparenz zu verwirklichen, geht aber nur ansatzweise auf die spezielle Situation der Selbsthilfegruppen für seltene Erkrankungen ein.

## Eine kleine Selbsthilfegruppe bezieht Position

Pompe Deutschland e.V. hat seit seiner Gründung versucht, **Kooperation mit Unabhängigkeit zu verknüpfen**. Die Erfüllung der in Leitsätzen und Kodizes festgehaltenen Forderungen war dabei ebenso wichtig wie die Sicherstellung der eigenen inhaltlichen und finanziellen Handlungsfreiheit. Der Verein sieht sich in erster Linie als Vertreter der Betroffenen und nimmt Aufgaben wahr, die Einzelne nicht leisten können. Dazu gehört die Sammlung und Aufbereitung von Informationen über die Erkrankung, über Forschungsaktivitäten und Therapieoptionen. Dabei ist es unumgänglich, offen, angstfrei und ohne Vorbehalte mit Ärzt\*innen, Kliniken, Wissenschaftler\*innen, Universitäten, Forschungseinrichtungen, Institutionen und der Industrie zu kommunizieren, nach Möglichkeit auf Augenhöhe – die Kompetenz der Selbsthilfeorganisationen als Experten für die Patientenwirklichkeit und als Interessenvertretungen der Betroffenen dürfte inzwischen allgemein anerkannt sein.

Angesichts der sehr überschaubaren Community einer seltenen Erkrankung wie Morbus Pompe können wir es uns als Patientenvertretung nicht leisten, unsere Kontakte aus formalen Gründen einzuschränken; vielmehr pflegen wir jeden Kontakt, der zur Umsetzung der Vereinsziele beitragen kann und damit potenziell nützlich für die Betroffenen ist. **Grundlage der Kommunikation sind für uns Vertrauen, partnerschaftliches Handeln und der Respekt vor den Interessen jedes Beteiligten, die absolute Unabhängigkeit der Selbsthilfearbeit eingeschlossen**. Wir geben jederzeit und öffentlich umfassenden Einblick in die Vereinsarbeit, um Nachfragen und Korrekturen zu ermöglichen: Wir stellen die Vereinsthemen intensiv auf der Internetseite und in den sozialen Medien dar und diskutieren sie in

<sup>9</sup> Verband der Ersatzkassen e.V. (Hrsg.); Feyerabend, Erika / Görhlitzer, Klaus-Peter: *Ungleiche Partner. Patientenselbsthilfe und Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitssektor*. Berlin, 2. Auflage 2015. Download: [www.vdek.com/presse/pressemitteilungen/2015/ungleiche\\_partner/\\_jcr\\_content/par/download\\_0/file.res/Ungleiche%20Partner\\_web.pdf](http://www.vdek.com/presse/pressemitteilungen/2015/ungleiche_partner/_jcr_content/par/download_0/file.res/Ungleiche%20Partner_web.pdf)

Vereinsveranstaltungen (Regionaltreffen, Workshops). Wir veröffentlichen jährlich Tätigkeitsberichte und stellen Zuwendungen transparent dar. Wir streben eine Finanzierung aus möglichst vielen unterschiedlichen Quellen an, ohne Quoten für bestimmte Zuwendungsarten festzulegen; Zuwendungen an Pompe Deutschland e.V. können nicht an Bedingungen oder Gegenleistungen gebunden werden. Die Ablehnung der Einflussnahme auf die Vereinsarbeit gilt übrigens nicht nur für die Industrie, sondern auch für Verbände der Patientenselbsthilfe. Wir orientieren uns an den ethischen Vorgaben der Dachverbände für die Unabhängigkeit der Selbsthilfe und die Zusammenarbeit mit der Industrie, fühlen uns aber in erster Linie den Mitgliedern und dem eigenen Gewissen (als Vorstand) verpflichtet.

Die Einführung von Selbstverpflichtungen der Unternehmen und Leitsätzen für die Selbsthilfearbeit hat dazu beigetragen, Gefährdungen der Unabhängigkeit der Selbsthilfe vorzubeugen und die Möglichkeiten der Einflussnahme durch die Industrie zu reduzieren. Es ist aber auch festzustellen, dass die immer stärkere Reglementierung nicht immer zum Vorteil der Kommunikation und Zusammenarbeit ist: Kontakte zwischen Industrie und Patienten(vertreter\*innen) sind für die Unternehmen mit hohem Aufwand für Vorsichtsmaßnahmen verbunden, um nicht angreifbar zu werden; der Zugang zu Unternehmen wird erschwert, und der Anspruch der Selbsthilfeorganisationen, patientenrelevante Themen in gemeinsamer Diskussion zu adressieren, ist bisweilen nicht mehr zu erfüllen, was letztlich eine Schwächung der Patientenselbsthilfe bedeutet.

Es erscheint fair, dass Unternehmen, die mit teuren Therapien Millionen verdienen, einen (sehr) kleinen Teil davon der Selbsthilfearbeit zur Verfügung stellen, sofern diese Zuwendungen an keine Bedingungen geknüpft sind. Solche Zuwendungen können in der Tat eine Stärkung der Selbsthilfe bewirken, wenn sie den (im Fall der seltenen Erkrankungen zumeist kleinen) Selbsthilfeorganisationen finanziellen Spielraum jenseits der meist längerfristig zu planenden Förderprojekte und der üblichen Förderrichtlinien eröffnen. Wir können in Deutschland nicht über unzureichende Förderung klagen, und es ist klar, dass eine großzügige öffentliche Förderung dazu beiträgt, die Gefahr der Abhängigkeit von der Industrie zu verringern. Andererseits ist es nicht hilfreich, Zuwendungen aus der Industrie grundsätzlich und ausschließlich als Versuch der Einflussnahme anzusehen und

– wie in den Leitsätzen der BAG SELBSTHILFE – pauschal mit Quoten zu belegen und Verstöße zu sanktionieren.

Selbsthilfe braucht ein Klima des Vertrauens, nicht der Reglementierung und Angst. Die Dachorganisationen der Selbsthilfe sollten sich vielmehr darauf konzentrieren, die Selbsthilfeorganisationen dabei zu unterstützen, einen Weg durch den täglichen Dschungel zu finden, sei es bei der Vereinsverwaltung, in steuerlichen Fragen, bei rechtlichen Unsicherheiten oder der Umsetzung der DSGVO, um nur einige Beispiele zu nennen. Nebenbemerkung: Ebenfalls wenig hilfreich ist das Verbot der Verlinkung auf Unternehmenswebseiten, was als werbliche Aktivität für Unternehmen gewertet wird und den Verlust der Gemeinnützigkeit zur Folge haben könnte. In steuerlichen Kategorien ist dies durchaus nachvollziehbar, macht es den Selbsthilfeorganisationen mitunter aber schwer, ihre Mitglieder auf Informationen hinzuweisen, die nun mal auf Unternehmenswebseiten zu finden sind.

26

Selbsthilfeorganisationen sind nicht die einzigen, die um die Gunst von Patient\*innen werben: Unternehmen haben unbestreitbar ein Interesse an Patientenkontakten; sie entfalten umfangreiche Aktivitäten zur Kundenbindung und Betreuung. In anderen Ländern ist diese Praxis vielfach geduldet und (wie in den USA) Teil der Therapieversorgung. Bei allem Nutzen im Einzelfall bedeuten diese Aktivitäten einen Eingriff in die Unabhängigkeit der Selbsthilfe, und die Unternehmen werden zum Wettbewerber der Selbsthilfe. Ein Beispiel: Viele Unternehmen unterhalten Advisory Boards, um sich Input von Betroffenen zu holen. Die Sitzungen der Advisory Boards sind hochprofessionell vorbereitet und folgen in der Regel einem bestimmten Muster.<sup>10</sup> Man wird individuell Betroffenen die Teilnahme an diesen Veranstaltungen nicht verbieten können. Vertreter\*innen von Selbsthilfeorganisationen sollten sich aber fragen, ob ihre Teilnahme nicht zu einem Interessenkonflikt führt. Bei allem guten Willen und aller Notwendigkeit der Kooperation bleiben Vorsicht und Wachsamkeit wichtige Tugenden der Selbsthilfe.

<sup>10</sup> Anderson, Annick / Getz, Kenneth A.: Therapeutic Innovation & Regulatory Science. 2017. Siehe: <https://doi.org/10.1177/2168479017720475>

## Fazit: Selbsthilfegruppen brauchen Regeln und Unterstützung

Die beschriebenen Einflussfaktoren und Handlungsziele beschreiben eines der Grundprobleme der Selbsthilfe: Es geht „nicht mit und nicht ohne einander“.<sup>11</sup> Die Zusammenarbeit mit der Industrie bedeutet immer auch Selbstverteidigung gegen unangemessene Interessen eines finanzstarken, ungleichen Partners. Selbsthilfe sollte für dieses spannende, aber auch spannungsvolle Verhältnis fit gemacht werden. Reglementierungen durch Leitsätze und Transparenzrichtlinien mögen nötig sein, sollten aber eigene Aktivitäten der Selbsthilfe nicht behindern, damit die Selbsthilfe in ihren Kernaktivitäten das Heft des Handelns in der Hand behält.

THOMAS SCHALLER ist Vater eines von Morbus Pompe betroffenen erwachsenen Sohnes und seit 25 Jahren in der Selbsthilfearbeit aktiv. Er ist Gründungsmitglied und Vorsitzender von Pompe Deutschland e.V.

27

<sup>11</sup> Deutsches Ärzteblatt: Selbsthilfe und Pharmaindustrie: Nicht mit und nicht ohne einander. Berlin 2007; 104(46): A-3157 / B-2776 / C-2678. Siehe: [www.aerzteblatt.de/archiv/57598/Selbsthilfe-und-Pharmaindustrie-Nicht-mit-und-nicht-ohne-einander](http://www.aerzteblatt.de/archiv/57598/Selbsthilfe-und-Pharmaindustrie-Nicht-mit-und-nicht-ohne-einander)



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

ANITA WALDMANN, LHRM e.V.

## Die Zusammenarbeit der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. mit Wirtschaftsunternehmen und insbesondere mit der Pharmaindustrie

Als die LHRM (Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.) 1991 aktiv wurde, hatten wir vor, die Bedürfnisse von Patient\*innen mit verschiedenen Leukämie- und Lymphomkrankungen zu befriedigen. Bis dahin gab es keine aktive Selbsthilfegruppe, die sich überregional für diesen Personenkreis einsetzte.

Die ersten Aktivitäten bestanden darin, laienverständliche Informationen zu Laborwerten (Blut) zu erstellen, die sehr schnell in diversen Kliniken herumgereicht wurden. Dann folgten gemeinsame Aktionen mit der Deutschen Knochenmarkspenderdatei (DKMS) zur Spendersuche, bei denen immer mehr Kontakte zu Patient\*innen geknüpft wurden, die wiederum die unterschiedlichsten Probleme und Bedürfnisse mit uns teilten.

Die LHRM war und ist immer bemüht, den Bedürfnissen von Patient\*innen und Angehörigen zu entsprechen und will unabhängig von jeglicher Einflussnahme – durch Wirtschaftsunternehmen, Institutionen und Dachverbände – die notwendigen Aktivitäten für ihre Mitglieder (Blut- und Lymphom-Krebs-Patient\*innen und deren Angehörige) zeitnah umsetzen. Die LHRM verzichtet bewusst auf aggressive Spendeneinwerbung durch Postwurfsendungen, sondern hofft auf die Zufriedenheit ihrer Mitglieder und Förderer.

Diesen Service kann die LHRM jedoch nur mit der Unterstützung vieler Geldgeber verwirklichen. Anderenfalls müssten wir beispielsweise höhere Mitgliedsbeiträge verlangen oder könnten Veranstaltungen nicht mehr kostenfrei anbieten. Die LHRM freut sich deshalb über Spenden, Zuwendungen und Sponsoring von Unternehmen



zur Finanzierung bestimmter Projekte und zur Förderung des Wachstums und der Entwicklung des Vereins, um den Patientenbedürfnissen gerecht zu werden.

Um den Ruf der LHRM zu wahren und zu zeigen, dass die LHRM keine kommerziellen Pläne verfolgt, gelten detaillierte Richtlinien für die Zusammenarbeit mit beziehungsweise Unterstützung durch pharmazeutische und andere kommerzielle Unternehmen. Die LHRM war eine der ersten Organisationen, die eine „Selbstverpflichtung“ für die unabhängige Kooperation mit der Pharmaindustrie unterschrieben hat. Jegliche Unterstützung von Veranstaltungen und die Erstellung von Broschüren erfolgt mit Verträgen und ohne Einflussnahme auf den Inhalt und auf Referent\*innen, die zum größten Teil ebenfalls ehrenamtlich im Einsatz für uns sind.

Im Folgenden legen wir die Finanzierungsquellen der LHRM offen sowie unsere Richtlinien für kommerzielle Finanzierungen. Sie gelten für jede Form von potenziellen Beziehungen mit Unternehmen aus sämtlichen Wirtschaftszweigen. Sie basieren auf den Finanzierungsvereinbarungen mit kommerziellen Unternehmen/Konzernen und dem Verein Freiwillige Selbstkontrolle für die Arzneimittelindustrie e.V. (FSA) beziehungsweise der Europäischen Vereinigung der Pharmazeutischen Industrie und ihrer Verbände (EFPIA = European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations).

40

## LHRM e.V. finanziert sich...

1. aus Geldspenden (Zuwendungen von Privatpersonen, von Institutionen, von der forschenden Arzneimittelindustrie, Spenden anderer Unternehmen, von Benefiz-Veranstaltungen). Diese Mittel sind in der Regel nicht an bestimmte Projekte gebunden, sondern dienen den in der Satzung festgelegten Zielen der LHRM.
2. aus Sachspenden (wie etwa der Zurverfügungstellung von kostenlosen Räumen und sonstiger Infrastruktur für die Verwaltung)
3. aus Sponsorengeldern, die LHRM für einen bestimmten Zweck (ein Projekt) zur Verfügung gestellt werden. Diese Mittel sind zweckgebunden.
4. aus Zuwendungen öffentlicher Einrichtungen wie etwa Krankenkassen oder Stiftungen.

## LHRM unterscheidet den Begriff des Sponsorings von dem der Zuwendung von Spenden

(in Anlehnung an die Begriffsdefinition des BaFin im Sponsoringlerlass vom 18.2.1998)

- Wesensmerkmal des Sponsorings ist die in einem Kooperationsvertrag festgelegte ziel- und projektbezogene Zusammenarbeit zwischen Sponsor und LHRM mit dem Ziel des Sponsors, eine kommunikative Gegenleistung zu erhalten (z.B. Verbesserung des Unternehmensimages, besseres Verstehen von Patienteninteressen, Außenwirkung als sozialer Sponsor, Kommunikation von Patientenbedürfnissen).
- Wesensmerkmal von Spenden ist die nicht unternehmensbezogene selbstlose Zuwendung von Geld- oder Sachspenden, die nicht an ein Projekt oder an einen Werbeeffect gebunden sind. Spender fördern ausschließlich die in der Satzung festgelegten Ziele von LHRM.

41

## Richtlinien für den Umgang mit Sponsoren-Mitteln

1. LHRM richtet ihre fachliche und politische Arbeit ausschließlich an den Bedürfnissen und Interessen von den von ihr vertretenen Patient\*innen mit hämatologischen Erkrankungen und deren Angehörigen aus. Um ihren Auftrag der Interessenvertretung und Hilfestellung für Patient\*innen sachgerecht wahrnehmen zu können, ist es für LHRM unabdingbar, eine Neutralität und Unabhängigkeit über die Inhalte der Arbeit strikt zu wahren.
2. LHRM begrüßt das Interesse der Wirtschaft an einer solchen Zusammenarbeit und sieht hier die Chance zu einem gleichberechtigten Dialog. Das Ansehen, insbesondere das Vertrauen in die absolute Unabhängigkeit und Neutralität von LHRM, darf jedoch durch mögliche Sponsorenaktivitäten in der Öffentlichkeit keinesfalls gefährdet werden. Deshalb ist vor jeder Sponsoringentscheidung im Einzelfall abzuwägen, ob zwischen der zu erwartenden finanziellen Unterstützung aus dem Sponsoring und der Außenwirkung der zu erbringenden Gegenleistung (etwa Platzierung des Logos, gemeinsamer Auftritt in der

Öffentlichkeit) ein vertretbares Verhältnis besteht. LHRM kann auch keine Zusammenarbeit akzeptieren, die die Gemeinnützigkeit des Vereins gefährdet oder gar ausschließt.

3. LHRM wirbt insbesondere weder mittel- noch unmittelbar für Produkte und beteiligt sich auch keinesfalls an der Produktwerbung von Unternehmen. Vielmehr sieht es LHRM als ihre Pflicht an, Patient\*innen über Forschungsanstrengungen sowie über Erfahrungen mit Medikamenten, Medizinprodukten, Therapien und diagnostischen Verfahren zu informieren.
4. Entscheidungen über Projekte und Aktionen sowie über deren Inhalte werden von LHRM unabhängig von Förderern oder Sponsoren getroffen.
5. Die Verwirklichung und Zielsetzung von Einzelprojekten und Partnerschaften mit Wirtschaftsunternehmen wird von LHRM in einem Kooperationsvertrag festgehalten.
6. Es wird grundsätzlich – wenn mehrere Sponsoren vorhanden sind – kein einzelner Sponsor bevorzugt.
7. Der Fortbestand von LHRM darf durch eine einzelne Förderung nicht gefährdet werden.
8. LHRM ist darum bemüht, Förderer aus den unterschiedlichsten Bereichen zu gewinnen. LHRM spricht als Gegenleistung für eine finanzielle Förderung keine Empfehlungen aus für einzelne Kliniken, Ärzt\*innen, Produkte oder Unternehmen.
9. Sponsorenmittel sollten an ein bestimmtes, definiertes Projekt gebunden sein. Die Nennung des jeweiligen Sponsors ist zum Beispiel auf Internetseiten von LHRM, in Veranstaltungseinladungen oder -plakaten in angemessener Form (in alphabetischer Reihenfolge ohne Logo) möglich.
10. Werden von Sponsoren Unterstützungsleistungen ausschließlich mit dem Ziel angeboten, dem Sponsor einen vordergründigen Marketing-/Werbeauftritt zu ermöglichen, ist auf diesen Sponsor zu verzichten.
11. Über Gespräche mit potenziellen Sponsoren und die Annahme von Sponsorengeldern entscheidet ausschließlich der Vorstand von LHRM
12. Werden bestimmte Projekte mit Sponsorengeldern (mit-)finanziert, müssen die Sponsorengelder zu Projektbeginn auf dem Konto von LHRM eintreffen.
13. Mitarbeiter\*innen aus Unternehmen der Pharmaindustrie dürfen innerhalb von LHRM keine bestimmte Funktion ausüben.

14. Die Verwendung des Namens und des Logos von LHRM bedarf vorher der schriftlichen Zustimmung des Vorstands von LHRM.

Selbsthilfe muss unabhängig bleiben und darf sich auf keinen Fall durch Zuwendungen abhängig machen. Der LHRM ist deshalb eine finanzielle Basis lieber, die von vielen getragen wird, als die von einem einzigen Unterstützer, der unsere Glaubwürdigkeit herabsetzt und den Eindruck vermittelt „wes Brot ich esse, des Lied' ich sing“. In der Praxis bedeutet dies beispielsweise, dass unsere Veranstaltungen nie von nur einem Unternehmen, sondern von mehreren unterstützt werden – ohne Logo und nur in alphabetischer Namensnennung.

Die LHRM nutzt jede Gelegenheit, darauf aufmerksam zu machen, dass Patient\*innen und Angehörige ein Anrecht auf unabhängige Informationen haben. Die LHRM vertritt deshalb bei vielen Pharmafirmen vehement die Interessen der Patient\*innen und zwar unabhängig zum Wohle der Patient\*innen – wenn nötig – auch gegen die Vorstellung der Firmen. Die LHRM gewährleistet, dass sie die Patient\*innen zeitnah und seriös über Neuentwicklungen informiert und kommt den Anfragen der Patient\*innen nach laienverständlichen Informationen durch eigene Broschüreneerstellung und vielfältige Informationsveranstaltungen nach. Das wir dies adäquat tun, wird durch den stetigen Mitgliederzuwachs bestätigt.

Die finanziellen und ideellen Unterstützungen von pharmazeutischen und kommerziellen Unternehmen an Patientenorganisationen werden von den Entscheidungsträger\*innen und der allgemeinen Öffentlichkeit jedoch mit Skepsis betrachtet. Trotz unserer Richtlinien sehen wir uns wie viele andere Selbsthilfegruppen oder -organisationen immer wieder der Kritik von Journalist\*innen, aber auch von Politiker\*innen, Krankenkassen, Ärztfunktionär\*innen und einigen gemeinnützigen Institutionen ausgesetzt. Dabei wird infrage gestellt, ob die Selbsthilfe und insbesondere die LHRM objektiv bleiben kann, oder ob sie sich nicht als „Sprachrohr“ von der Pharmaindustrie nutzen lässt, wenn sie Zuwendungen annimmt. Zudem wird vermutet, dass pharmazeutische Unternehmen Patientenorganisationen zur Einhaltung ihrer Vermarktungsstrategien zwingen.



Das Gegenteil ist der Fall. Bisher hat keine einzige Pharmafirma versucht, uns in irgendeiner Form zu beeinflussen, sondern nimmt unsere Anregungen und Kritik durchaus ernst. So konnten wir etwa durch Gespräche erreichen, dass Studien, die unserer Meinung nach keine positiven Ergebnisse für unsere Patient\*innen erzielt hätten, abgesetzt wurden. Uns geht es um einen stetigen Austausch, um rechtzeitig über neue Entwicklungen informiert zu sein, die meisten unserer Patient\*innen haben eine lebensbedrohliche Erkrankung und sind auf eine ordentliche Aufklärung angewiesen.

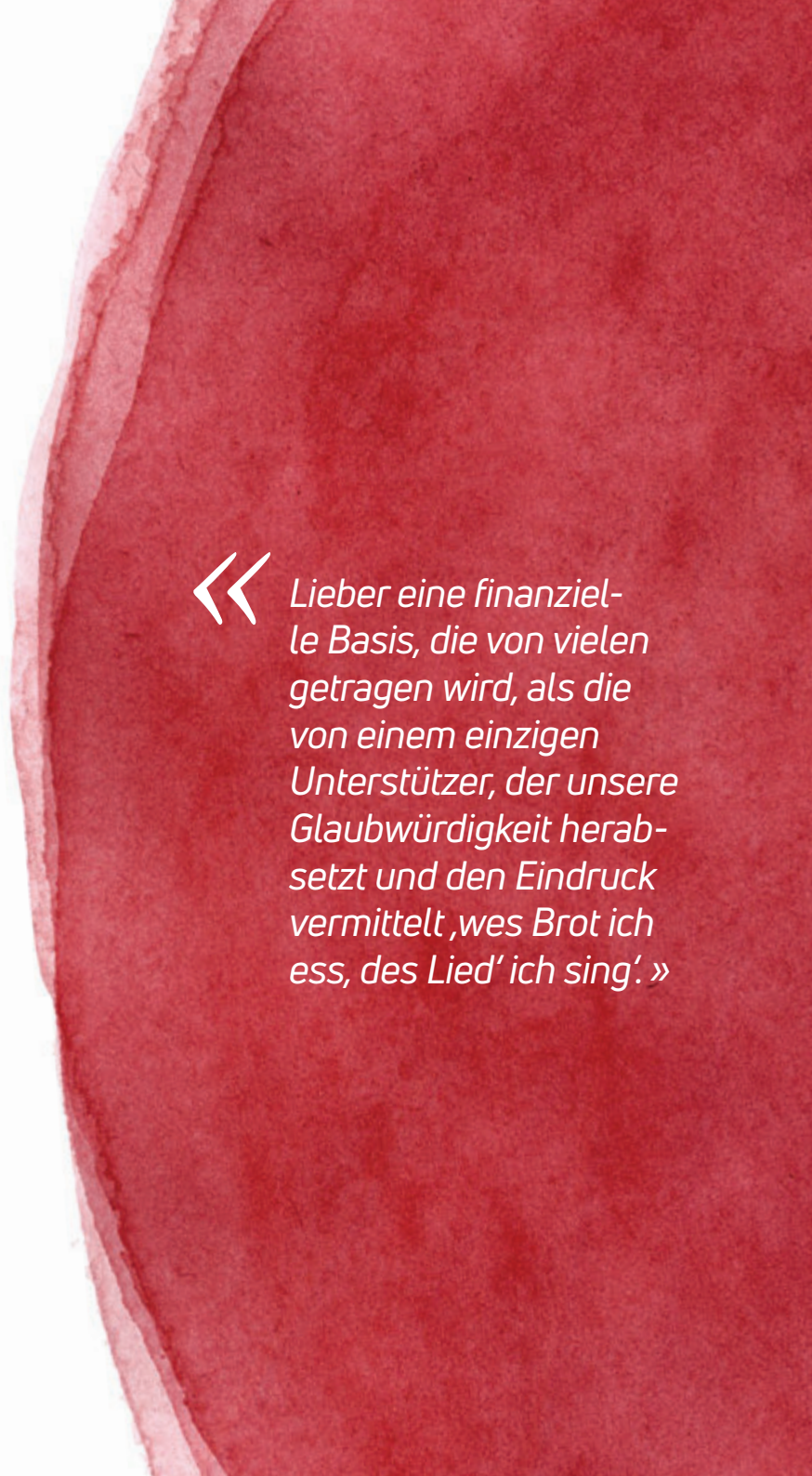
Dennoch haben einige (gemeinnützig anerkannte) Institutionen mittlerweile sogar versucht, uns mit Verträgen die Kooperationen mit Pharmafirmen zu untersagen oder haben uns deshalb jegliche weitere finanzielle Unterstützung verweigert. Wir haben die uns vorgelegten Verträge nicht unterzeichnet. Die LHRM geht an dieser Stelle einen anderen Weg.

44

Wir fordern seit Langem, dass alle im Gesundheitssystem Aktiven für Entscheidungsfindungen an einen Tisch gehören, so wie es auf europäischer Ebene schon lange praktiziert wird. Dazu gehören Mediziner\*innen, Pflegekräfte, Psychoonkolog\*innen, Sozialarbeiter\*innen, Apotheker\*innen, Politiker\*innen, Versicherungen, Wirtschaftsunternehmen und ganz besonders die Patientenvertreter\*innen.

Überall heißt es: Die Patient\*innen stehen im Mittelpunkt unseres Tuns, umgesetzt wird dies aber immer noch nicht ausreichend. Der ECPC-Slogan „Nichts über Patienten ohne Patienten“ (Nothing about us without us, ECPC = European Cancer Patient Coalition) sollte vielmehr gelebt werden.

ANITA WALDMANN gründete 1992 die Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. (LHRM), nachdem ihr Sohn mit 27 Jahren an akuter lymphatischer Leukämie erkrankt war. 1995 zählte sie zu den Mitbegründern der Deutschen Leukämie-Hilfe. Für ihr mittlerweile knapp drei Jahrzehnte währende Engagement hat sie bereits zahlreiche Auszeichnungen erhalten.



« Lieber eine finanzielle Basis, die von vielen getragen wird, als die von einem einzigen Unterstützer, der unsere Glaubwürdigkeit herabsetzt und den Eindruck vermittelt ‚wes Brot ich ess, des Lied’ ich sing‘. »



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](http://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](http://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](http://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

SONJA ARENS, DCCV e.V.

## Selbsthilfe wahrt ihre Unabhängigkeit – Ein Beispiel aus der Praxis

Höchstes Gut der Selbsthilfe sind die Glaubwürdigkeit und die Unabhängigkeit. Deshalb beschäftigen wir uns hier mit der Frage, ob die Unabhängigkeit von Wirtschaftsunternehmen in der Selbsthilfe gewahrt wird. Wir schauen sehr genau hin, wo die Selbsthilfe von den Pharmafirmen kopiert wird. Parallelstrukturen zur Selbsthilfe durch interessengeleitete Informations- und Unterstützungsangebote der Pharmafirmen sind ein ungeheuerlicher Vorgang, der sich immer weiter ausdehnt.

Generell ist es ein Unterschied, ob Sie auf die Bundesebene, die Landesebene oder auf die örtliche Selbsthilfegruppe schauen. Unter dem Dach der Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung e.V. (DCCV) – Bundesverband gibt es Landesverbände, die keine eigenen Vereine sind, sowie Selbsthilfegruppen, die zwar von der DCCV unterstützt werden, aber von dieser unabhängig sind. Ich schaue aus der Sicht einer der beiden Landesbeauftragten des Landesverbands Berlin/Brandenburg. Darüber hinaus leite ich persönlich eine Selbsthilfegruppe, bin Patientenvertreterin im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) und im Vorstand der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V.

In der DCCV ist die Qualität der Arbeit in den Landesverbänden dadurch gegeben, dass es regelmäßige Treffen auf Bundesebene gibt, bei denen die Landesbeauftragten und Arbeitskreissprecher\*innen vom Bundesvorstand und von den Mitarbeiter\*innen der Bundesgeschäftsstelle geschult werden. Hier wird neben vielen anderen Themen immer wieder darauf hingewiesen, wie wichtig es ist, dass sich die Selbsthilfe von den Pharmafirmen abgrenzt.



## Klare Regeln helfen Transparenz herzustellen

Hierfür haben sich die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE) und das FORUM chronisch kranker und behinderter Menschen im Paritätischen als Dachverbände der Selbsthilfe in Deutschland Leitsätze gegeben, in der sie sich zur Transparenz verpflichten. Zudem wurde ein eigenes Monitoringverfahren etabliert.

Die DCCV hat als eine der ersten Selbsthilfevereinigungen auf Bundesebene die Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen, Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen unterschrieben. Zur Konkretisierung innerhalb des eigenen Verbandes gibt es zusätzlich eigene Leitsätze der DCCV für die Zusammenarbeit mit dem gleichen Kreis wie oben genannt. In den Leitsätzen wird ausgeführt, dass die DCCV gleichberechtigt und vollständig transparent mit allen Akteuren im Gesundheitswesen in Kontakt steht und zusammenarbeitet. So schaffen wir Vertrauen und zeigen, dass wir unabhängig agieren.

56

## Nun ist doch eigentlich alles gut! Oder?

Die Herausforderung liegt darin, dass es immer wieder neue ehrenamtlich Aktive gibt, denen die Bundesebene die Inhalte dieser Leitsätze zu erläutern hat. Ein immerwährender Prozess. Hier ziehen in unserer Vereinigung alle an einem Strang und natürlich werden auch die neuen Aktiven innerhalb der Landesorganisationen von den alten Hasen eingeführt und in diesen wichtigen Regeln unterrichtet.

Somit ist das Verhältnis auf Ebene des Bundesverbandes und der Landesorganisationen klar geregelt. Wenn wir zum Beispiel auf Landesebene Veranstaltungen, also Arzt-Patient-Seminare, durchführen, nutzen wir das Sponsoring durch die Industrie als Einnahmemöglichkeit. Bei dieser Zusammenarbeit halten wir uns an klare Regeln. Das Unternehmen darf sich in einem von den inhaltlichen Vorträgen klar abgegrenzten Bereich mit einem Stand präsentieren. Dabei muss es sich

an die Vorgaben des Heilmittelwerbegesetzes halten und darf keine Werbung für verschreibungspflichtige Medikamente machen. Die Leistung (also der Stand und die Nennung als Sponsor in den Einladungen) und die Gegenleistung (also die an uns bezahlte Sponsoringsumme) sind klar vertraglich geregelt. Jede inhaltliche Einflussnahme wird dabei ausgeschlossen. Damit dies alles verbindlich und rechtssicher geregelt ist, erhalten wir Unterstützung durch hauptamtliche Mitarbeiter\*innen unserer Bundesgeschäftsstelle, die die Vertragsabwicklung übernehmen. Denn vieles, was hier zu beachten ist, übersteigt möglicherweise das Wissen der ehrenamtlich handelnden Personen in der Landesorganisation.

Alle Einnahmen aus dem Bereich der pharmazeutischen Industrie, von Hilfsmittelherstellern oder Leistungserbringern werden von uns veröffentlicht und sind unter anderem auf unserer Internetseite zu finden.<sup>1</sup> Dadurch kann nachvollzogen werden, wie viele Zahlungen aus dem Sponsoring von Wirtschaftsunternehmen im Vergleich zu anderen Finanzierungsquellen genutzt wurden. In unserem Verband liegt dieser Anteil bei nur vier Prozent der Gesamteinnahmen. Entscheidend für die DCCV ist, dass wir für den Fortbestand unsere Arbeit nicht auf diese Einnahmen angewiesen sind.

57

Die DCCV ist in der glücklichen Lage, über 70 Prozent ihrer Einnahmen aus Mitgliedsbeiträgen und zusätzliche 15 Prozent aus der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen zu erhalten. Ab 2019 wird die DCCV auf Werbeanzeigen im Mitgliedsjournal verzichten. Ob man sich bei dieser Grundlage als Verband ganz von der Industrieunterstützung frei macht, kann man überlegen. Größtmögliche Transparenz in diesen Dingen liegt uns sehr am Herzen.

Für uns ist entscheidend, dass sich Menschen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen und einer PSC (Primär sklerosierende Cholangitis) unabhängig und patientenorientiert informieren können. Und auch bei unserer Beratung bleiben Wirtschaftsunternehmen und deren Interessen außen vor: Betroffene beraten Betroffene!

<sup>1</sup> Siehe: [www.dccv.de/die-dccv/wir-ueber-uns/finanzierung/transparenz](http://www.dccv.de/die-dccv/wir-ueber-uns/finanzierung/transparenz)

## Autonomie in der Selbsthilfe

Ganz anders ist dies bei den örtlich unabhängigen Selbsthilfegruppen. Hier treffen Menschen mit ihren individuellen Erfahrungsberichten aufeinander und tauschen sich in den Gesprächsrunden darüber aus. Hier hat die Leitung einer Gruppe eine sehr hohe Verantwortung, um den Ansprüchen von Unabhängigkeit und Transparenz nachzukommen.


Wenn die Namen von Medikamenten genannt werden, kann zusätzlich der Wirkstoff benannt werden. Und immer wieder ist zu betonen, dass eine Behandlungsmethode bei jedem und jeder Patient\*in anders wirken kann. Wir ersetzen nicht den Arztbesuch.

Grundsätzlich sollten diejenigen, die sich als Betroffene in der Selbsthilfe engagieren, ihre Individualität mit einbringen können. Wir leben in Freiheit. Jede\*r kann selbstbestimmt tun, was er oder sie will. Doch in dem Augenblick, in dem es um die Beratung von Patient\*innen geht, sollten wir als Selbsthilfecomunity etwas genauer hinschauen.

In Bezug auf die Industrie kann ich von mir selbst berichten, dass ich regelmäßig Anfragen bekomme, um an Marktforschungsprojekten teilzunehmen. Zwei solcher Anfragen bin ich einmal auf den Grund gegangen. Dahinter stecken eigentlich immer Pharmafirmen. Sie kontaktieren mich als Gruppenleiterin, da meine Daten öffentlich einsehbar im Netz zu finden sind.

Wir haben in unserem Verband auch schon erlebt, dass ein Pharmavertreter einen Termin direkt in der Gruppe wollte, um sein Produkt vorzustellen. Das kommt natürlich ganz und gar nicht infrage. Angaben meiner Gruppenmitglieder sind nur mir alleine als Gruppenleiterin zugänglich. Diese Daten gehen niemand anderes etwas an und bleiben in der Gruppe.

Wir als DCCV-Landesverband unterstützen die Gruppenleitungen beim Aufbau einer Gruppe und stehen ihnen zur Seite. Außerdem organisieren wir Weiterbildungen. Bei diesen Treffen haben wir die Möglichkeit, auf die in der Selbsthilfe



« Die Patient\*innen sind für den Umgang mit den eigenen Krankheitsdaten zu sensibilisieren. Nur wer hier Kompetenzen erlangt, kann sich in der Flut der angebotenen Hilfsangebote zurechtfinden. »



notwendige Distanzierung zu Wirtschaftsunternehmen hinzuweisen. In unserer Vereinigung überlassen wir es den Landesorganisationen, zu klären, ob die Selbsthilfegruppen tatsächlich unabhängig beraten. Sollte uns Landesbeauftragten oder der Bundesvereinigung ein Hinweis bezüglich dieses Themas vorgelegt werden, dann suchen wir das Gespräch mit der Leitung der Gruppe und treffen eine Entscheidung. Nur diejenigen Gruppen, die nach Einschätzung der Landesbeauftragten korrekt beraten und ihre Gruppe nach bestem Wissen und Gewissen unabhängig und neutral führen und sich regelmäßig weiterbilden, bleiben in der Liste der Selbsthilfegruppen, die wir empfehlen.

## Gleiche Regeln für alle

Wie gut wir mit unserer Arbeit in der Selbsthilfe sind, kann man auch daran erkennen, dass Pharmafirmen unsere Arbeit nachahmen. Bei der Behandlung unseres Krankheitsbildes werden sehr hochpreisige Medikamente eingesetzt. Da es der Industrie laut Heilmittelwerbegesetz untersagt ist, direkte Werbung für verschreibungspflichtige Medikamente zu machen und sie auch auf eine zunehmend kritische Selbsthilfelandchaft stößt, suchen die Unternehmen nach neuen Möglichkeiten, durch Unterstützung und Imagewerbung direkt mit den Patient\*innen in Kontakt zu treten.

Das geschieht durch eigene Informationsplattformen in den sozialen Medien, die Vernetzung mit Ärzt\*innen, Wissenschaft und Politik, dem Druck von Broschüren mit Informationen zur Erkrankung und eigene an die Verordnung eines Medikaments gebundene Patientenbetreuungsprogramme. Damit treten sie in direkte Konkurrenz zur Selbsthilfe und gefährden die eigene Glaubwürdigkeit und auch die der Selbsthilfe. Das ist ein Ärgernis, dem wir schutzlos ausgeliefert sind. Ein riesengroßes Problem, dem wir als Selbsthilfe nur in Teilen Stand halten können, denn hier wird viel Geld von den Wirtschaftsunternehmen ausgegeben, um Patient\*innen an das eigene Unternehmen zu binden. Geld, welches uns als Selbsthilfe in dieser Größenordnung nicht zur Verfügung steht, um Kampagnen zur Aufklärung der Patient\*innen zu gestalten. Mir persönlich ist das ein Dorn im Auge. Ich finde es ganz und gar nicht in Ordnung, dass die Pharmaindustrie das so machen darf.

60

## Gesundheitskompetenz des Einzelnen fördern

Natürlich kann jede\*r aufgeklärte Bürger\*in im Impressum solcher Angebote erkennen, dass es sich um ein Angebot von Pharmafirmen handelt. Die Betroffenen aber suchen Rat und Hilfe. Sie schauen sich alles an und hinterfragen in dem Augenblick nicht, wer ihnen diese Hilfe anbietet. Wer in der Selbsthilfe diese Entwicklung ändern möchte, braucht gute Ideen und ein gutes alternatives Angebot für die Patient\*innen. Wir entwickeln deshalb mit Fördermitteln der Selbsthilfe der Techniker Krankenkasse Berlin/Brandenburg ein Intranet.<sup>2</sup> Hier können sich die Betroffenen in einem geschützten Bereich austauschen, also als eine Fortsetzung der Selbsthilfegruppe in digitaler Form. Es soll keine WhatsApp-Gruppe als Abbild der Selbsthilfegruppe mehr nötig sein und auch keine Facebook-Gruppe gegründet werden müssen.

Die Patient\*innen sind für den Umgang mit den eigenen Krankheitsdaten zu sensibilisieren. Nur wer hier Kompetenzen erlangt, kann sich in der Flut der angebotenen Hilfsangebote zurechtfinden. Jeder braucht die Einsicht, dass der Austausch über offene Kommunikationswege bedeutet, dass Dritte – Wirtschaftsunternehmen aller Art – diese Daten erwerben, uns als Erkrankte erkennen und mit entsprechender Werbung befeuern können.

Wer sich bei Onlineangeboten das Impressum anschaut und bei Veranstaltungen von Selbsthilfeorganisationen das Sponsoring hinterfragt und Transparenz einfordert, wird die erhaltene Information einordnen und seine Schlüsse daraus ziehen können. Wir haben als Selbsthilfe die Aufgabe, Patient\*innen zu befähigen, Gesundheitsinformationen besser einordnen zu können. Glaubwürdigkeit und Unabhängigkeit in der Selbsthilfe sind nur gewährleistet, wenn Selbsthilfe und pharmazeutische Industrie sich an klare Regeln halten und ihre Rollen trennen.

Politik, Öffentlichkeit und Patient\*innen müssen erkennen, dass gewinnorientierte Unternehmen keine neutralen Makler im Gesundheitssystem sein können.

<sup>2</sup> Siehe: [www.ced-intranet.de](http://www.ced-intranet.de)

61

SONJA ARENS ist Landesbeauftragte der DCCV e.V. – Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung in Berlin und Brandenburg. Der Beitrag entstand mit inhaltlicher Unterstützung durch Tobias Hillmer, Referent Sozialrecht und Politik in der Bundesgeschäftsstelle der DCCV e.V.

«  
« *In dem Augenblick, in dem es um die Beratung von Patient\*innen geht, sollten wir als Selbsthilfecomunity etwas genauer hinschauen. »*



ERIKA FEYERABEND, BIOSKOP-FORUM ZUR  
BEOBACHTUNG DER BIOWISSENSCHAFTEN E. V.

## Selbsthilfe im Konflikt?!

### Bericht über die Veranstaltung „Transparenz schafft Vertrauen“ – Wie kann die Selbsthilfe ihre Glaubwürdigkeit wahren?

Im Gesundheitswesen sind sehr viele Akteure mit unterschiedlichsten Interessen unterwegs. Patient\*innen 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 2018 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 Währung 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 RHEIN-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, versicherte 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 diese Öffentlichkeit, präsentiere dort seine Arbeit, lasse sich aber weder Anreise noch Honorare zahlen.

66

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.

## Fragen über Fragen

In der Diskussionsrunde thematisierte David Klemperer, Professor für Sozialmedizin und Public Health an der Ostbayerischen Technischen Hochschule Regensburg, die Eigeninteressen der wissenschaftlichen Expert\*innen: Deren Sicht auf Medikamente falle grundsätzlich positiv aus. Statt jedoch dieser Sicht zu folgen, sei 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 wirk-

lich 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 Ärzt\*innen verlassen?
- Dient die Medikamentenforschung über neue Patente nicht eher dem Profit der Pharmaindustrie und ihrer Preispolitik?

Barbara Haake vom Verband forschender Arzneimittelhersteller (vfa) favorisierte die Selbstkontrolle. Mittlerweile hätten mehr als vierzig Unternehmen den Transparenzkodex des Vereins Freiwillige Selbstkontrolle der Arzneimittelindustrie e.V. (FSA) 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, berichtete er.

67

Das Beispiel Stoma-Selbsthilfe ist ein Sonderfall, denn die Qualität von Hilfsmitteln ist einfacher zu beurteilen als die undurchsichtige und aufwendige Nutzenbewertung von Medikamenten. Adelheid von Stösser von der Pflegeethik Initiative Deutschland e.V. tritt dafür ein, ethische Gesichtspunkte und die verfassungsrechtlich garantierte Menschenwürde in den Mittelpunkt von Pflegepolitik und Pflegealltag zu stellen. Ihre Themen sind unter anderem die personelle Unterbesetzung in der Pflege und die kritikwürdige Ruhigstellungspraxis mittels Psychopharmaka. Sie betonte, dass diese von einschlägigen Verbänden kaum hinterfragt würden, was auch auf entsprechende wissenschaftliche Studien zuträfe. Veröffentlichungen mit eher negativen Deutungen suche man vergeblich.



## Pharmabedürftige Patient\*innen?

Für uns vom BioSkop-Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften e.V. geht 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, müssen in den Blick genommen werden. Zunehmend bestimmen PR-Agenturen und wissenschaftliche Beiräte, was Selbsthilfe- und Patientenorganisationen thematisierten: pharmakologische „Lösungen“, Krankheit als molekulare Informationsstörung, Prävention als rein individuelles Verhalten. Selbsthilfe ist eine Art „Führerschaft aus der Peripherie“ geworden, die ein gewünschtes Bild von den pharmabedürftigen, informierten und immer souveränen Patient\*innen schafft.

Wichtiger als formale Transparenzregeln ist eine ständige Reflexion – auch darüber, was wenig thematisiert wird: Ghostwriter\*innen, 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.

68

## Transparenz durch Selbstverpflichtung

Im Anschluss an die Diskussion, die verschiedene Facetten der Thematik eindrucksvoll beleuchtete, stellte Jörg Mühlbach von der Initiative Transparente Zivilgesellschaft (ITZ) eine von der ITZ erarbeitete Selbstverpflichtung als Werkzeug für mehr Transparenz vor. Die Unterzeichner aus dem gemeinnützigen Sektor verpflichteten 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.

« Selbsthilfe ist eine Art 'Führerschaft aus der Peripherie' geworden, die ein gewünschtes Bild von den pharmabedürftigen, informierten und immer souveränen Patient\*innen schafft. »

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.

«  
Pharmakritische und sozialpolitisch handelnde Selbsthilfe- und Patientenorganisationen sind auf dieser großen Bühne viel zu selten anzutreffen.»



DR. WOLFGANG BUSSE, PARITÄTISCHER GESAMTVERBAND E.V.

## Unternehmen als Kooperationspartner der Gesundheitsselbsthilfe

Im Rahmen eines von den Verbänden der gesetzlichen Krankenkassen geförderten Projekts<sup>1</sup> untersuchte der Paritätische Gesamtverband die Kooperationspraxis zwischen Bundesverbänden der gesundheitlichen Selbsthilfe und Unternehmen der Gesundheitswirtschaft in den Jahren 2013 bis 2015. Betrachtet wurden die finanziellen Kooperationen der Organisationen, die gleichzeitig Fördermittel aus der Gemeinschaftsförderung der Gesetzlichen Krankenkassen (GKV) auf der Bundesebene beantragt hatten.

### Pharma- und Gesundheitsunternehmen als Kooperationspartner

73

In der ersten Phase des Projektes wurde exemplarisch untersucht, mit welchen Partnern aus der Gesundheitswirtschaft die Bundesverbände der Gesundheitsselbsthilfe kooperieren. Informationen zu solchen Kooperationen findet man sowohl in den Veröffentlichungen der Bundesorganisationen als auch bei den kooperierenden Unternehmen.

National und international gibt es eine Vielzahl von Unternehmen, die im Bereich der Pharmazeutischen Industrie tätig sind. In Deutschland sind 240 Pharma- und Biotechnologieunternehmen Mitglied im „Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie“. In der Forschung aktive Unternehmen bilden den „Verband Forschender Arzneimittelhersteller“ (vfa), dem zurzeit etwa 40 Unternehmen angehören.

<sup>1</sup> Projekt „Unabhängigkeit der Selbsthilfe von Interessen der Pharma-, Medizinprodukte- und Suchtmittelindustrie – Weiterentwicklung der Förderkriterien bei Kooperation der Selbsthilfe mit der Industrie“ im Pilotvorhaben zur Weiterentwicklung der Zusammenarbeit der Vertretungen der Selbsthilfe und der Verbände der Krankenkassen auf Bundesebene bei der Umsetzung der kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung auf Bundesebene (Projektlaufzeit: September 2014 bis August 2016).

Vonseiten des vfa und auch von dem im Jahr 2004 von dessen Mitgliedsunternehmen gegründeten Verein „Freiwillige Selbstkontrolle für die Arzneimittelindustrie“ (FSA) werden regelmäßig Informationen über Kooperationen mit Selbsthilfeorganisationen veröffentlicht. Im Internet findet man unter folgender Adresse eine Liste von derzeit 35 Unternehmen, die im Jahr 2017 Beziehungen zu Selbsthilfeorganisationen pflegten und finanzielle Mittel zur Verfügung stellten:

@ <http://www.fsa-pharma.de/bezugsgruppen/patientenorganisation>

Für die Jahre 2013, 2014 und 2015 sind in dieser Transparenzliste jeweils 39 beziehungsweise 36 Unternehmen aufgeführt, die in Kooperationsbeziehungen zur Selbsthilfe standen. Für das Jahr 2015 wurden die Zahlungen von den Pharmafirmen im FSA an Verbände der Selbsthilfe erstmals in einer Datenbank zusammengefasst, die es ermöglicht, die Daten aus verschiedenen Blickwinkeln darzustellen. Die aktuelle Datenbank mit den Pharmazuwendungen im Jahr 2017 findet man im Internet unter folgendem Link:

@ <http://www.fsa-pharma.de/bezugsgruppen/patientenorganisation/zuwendungen-patientenorganisationen>

Im Verein „Arzneimittel und Kooperation im Gesundheitswesen“ (AKG) sind 106 Unternehmen der Pharmaindustrie zusammengeschlossen. Der AKG versteht sich als Einrichtung der Selbstkontrolle der pharmazeutischen Industrie und will seine Mitglieder dabei unterstützen, für ein transparentes und faires Unternehmensverhalten in der Zusammenarbeit der Pharmaindustrie mit den medizinischen Fachkreisen zu sorgen. Da die Aktivitäten der AKG auf die Fachkreise, das heißt Ärzt\*innen und Therapeut\*innen, ausgerichtet sind, finden sich leider auf seiner Internetseite keine Hinweise zur Kooperation mit einzelnen Selbsthilfeorganisationen. Diese Hinweise muss man auf den Seiten der einzelnen Mitglieder suchen.<sup>2</sup>

Auch Unternehmen aus der Medizintechnologie-Branche, die zum Beispiel Hilfsmittel herstellen haben ein Interesse an der Kooperation mit Selbsthilfeorgani-

<sup>2</sup> Siehe: [www.ak-gesundheitswesen.de](http://www.ak-gesundheitswesen.de)

sationen. Der wichtigste Zusammenschluss in diesem Bereich ist der „Bundesverband Medizintechnologie“ (BVmed) mit über 230 Mitgliedern. Hinweise auf die Zusammenarbeit mit solchen Unternehmen finden sich bei einzelnen Organisationen wie etwa die Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) e.V.

Weitere Kooperationspartner der Gesundheitsselfhilfe sind Krankenhäuser, Rehakliniken und Arztpraxen. Viele Fachkliniken sind als Fördermitglieder von Selbsthilfeorganisationen aktiv.<sup>3</sup> Verbände aus dem Bereich der seltenen Erkrankungen sind oft sehr eng an ein auf ihre Erkrankung spezialisiertes Behandlungszentrum gebunden.

Rehakliniken und sonstige Anbieter von ambulanten und stationären Therapien spielen als Anzeigenkunden in Mitgliederzeitschriften der Bundesverbände eine große Rolle. Hier tauchen auch die Anbieter von Hilfsmitteln und nicht-verschreibungspflichtigen Medikamenten häufig auf. Darüber hinaus gibt es auch Kooperationen mit Unternehmen aus allen Bereichen, die nicht der Gesundheitswirtschaft zuzurechnen sind.<sup>4</sup>

## Wie wird kooperiert?

**Unternehmen als Spender:** Spenden sind im steuerlichen Sinne Ausgaben zur Förderung bestimmter steuerbegünstigter Zwecke.<sup>5</sup> Sie können in Form von Geld- oder Sachspenden erbracht werden. Der Begriff der Spende umfasst nur freiwillige und unentgeltliche Zuwendungen, denen keine rechtliche Verpflichtung zugrunde liegt und für die keine Gegenleistung erbracht wird.

**Unternehmen als Sponsoren:** Unter Sponsoring wird rechtlich ein Vertragsverhältnis verstanden, an dem zwei oder mehrere Partner beteiligt sind. Der Sponsor

<sup>3</sup> Siehe z. B. Deutscher Diabetiker Bund e.V.: [www.diabetikerbund.de/ueber-den-ddb/foerderer/category](http://www.diabetikerbund.de/ueber-den-ddb/foerderer/category) oder Deutsche Schmerzliga e.V.: [http://schmerzliga.de/der\\_verein/foerderer.html](http://schmerzliga.de/der_verein/foerderer.html)

<sup>4</sup> Siehe z. B. Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e.V.: <https://mps-ev.de/mps/spenden-a-helfen/unternehmen-als-partner>

<sup>5</sup> Vgl. § 10b Einkommensteuergesetz



will mithilfe seines Vertragspartners, beispielsweise einer Selbsthilfeorganisation, erreichen, dass sein am Markt angebotenes Produkt oder seine Dienstleistung bekannter wird. Beim Sponsoring der Selbsthilfe erhofft sich das Unternehmen eine Steigerung des Ansehens in der Öffentlichkeit und damit einen positiven Reflex aus der „guten Tat“. Eine Gegenleistung kann darin bestehen, dass der Verein den Sponsor in vereinseigenen Broschüren oder Programmheften nennt und das Unternehmenslogo abdruckt.

**Austausch von Dienstleistungen:** Eine typische Dienstleistung, die eine Selbsthilfeorganisation für ein Unternehmen erbringen kann, ist die Anzeigenwerbung von Unternehmen in Vereinszeitschriften. Dieses wird aber in der Regel nicht im direkten Austausch zwischen den Selbsthilfeorganisationen und den Unternehmen, sondern über einen Verlag abgewickelt. Dabei verpachtet der Verein die Anzeigenflächen in seiner Mitgliederzeitschrift an einen Verlag, der dafür ein pauschales Entgelt bezahlt. Der Verein akquiriert dann nicht selbst Anzeigen, nimmt aber durch die Setzung von Rahmenbedingungen Einfluss auf die Entscheidung, welche Anzeigen statthaft sind. Eine besondere Form der Dienstleistung ist die Testung von Produkten, wie sie zum Beispiel der Deutsche Allergie- und Asthmabund e.V. durchführt. Diese erhalten dann das Label: „Getestet und empfohlen – Deutscher Allergie- und Asthmabund“.<sup>6</sup> Für die Testung erhält der Verein ein Entgelt. Die Unternehmen können das Label dann kostenlos für die Kennzeichnung ihrer Produkte nutzen.

**Unternehmen als Mitglieder:** Mitglied in Bundesverbänden der Selbsthilfe können in der Regel natürliche und juristische Personen sein. Daher können Unternehmen im Prinzip Mitglied im Verein werden, allerdings schließen die meisten Satzungen eine Mitgliedschaft von Unternehmen aus. Neben der ordentlichen Mitgliedschaft mit allen Stimmrechten bieten viele Selbsthilfeorganisationen die Möglichkeit der Fördermitgliedschaft an. Fördermitglieder zahlen in der Regel einen erhöhten Mitgliedsbeitrag und erhalten alle Informationen des Vereins, haben aber kein Stimmrecht in der Mitgliederversammlung.

<sup>6</sup> Quelle: [www.daab.de/service/produktvoraussetzung](http://www.daab.de/service/produktvoraussetzung)

**Finanzielle Zuwendungen von Pharmaunternehmen an Selbsthilfebundesverbände:** Es wurde untersucht, welche von der GKV auf der Bundesebene geförderten Selbsthilfeorganisationen in den Jahren 2013 bis 2015 aus ihren Kooperationsbeziehungen zu Unternehmen Zahlungen oder geldwerte Vorteile (z.B. Übernahme von Kosten) erhalten hatten.

Für diese Auswertung wurde auf die Veröffentlichungen der einzelnen Unternehmen und ihrer Verbände (VFA, FSA) zu ihren finanziellen Zuwendungen an Selbsthilfebundesverbände zurückgegriffen. Außerdem wurde die im Mai 2014 von Spiegel Online veröffentlichte Datenbank<sup>7</sup> genutzt, wobei vorher exemplarisch überprüft wurde, ob die dort zusammengetragenen Daten mit den veröffentlichten Daten der Wirtschaftsunternehmen weitgehend übereinstimmen: Ein stichprobenartiger Abgleich dieser Daten mit vorhandenen Veröffentlichungen der Selbsthilfe zu ihren Zuwendungen aus der Gesundheitswirtschaft bestätigte die Plausibilität der Datenbank. Für das Jahr 2015 wurde auf die in gleicher Weise aufgebaute Datenbank des FSA<sup>8</sup> zurückgegriffen.

Betrachtet wurden die 280 Bundesorganisationen der Selbsthilfe, die 2013 aus der GKV-Gemeinschaftsförderung Pauschalmittel erhalten hatten. Dabei wurde festgestellt, dass von den 280 im Jahr 2013 geförderten Selbsthilfe-Bundesorganisationen demnach 63 Zuwendungen von Wirtschaftsunternehmen erhielten, was einem Anteil von 22,5 Prozent der geförderten Selbsthilfeorganisationen entspricht. Insgesamt erhielten diese Organisationen laut der vom Spiegel veröffentlichten Zahlen Wirtschaftszuwendungen in Höhe von 1.834.886 Euro. Aus der GKV-Pauschalförderung erhielten diese Vereine insgesamt 1.325.000 Euro.

Einen Überblick über Zuwendungen an geförderte Bundesselbsthilfeorganisationen in den Jahren 2013 und 2015 gibt Tabelle 1.

<sup>7</sup> Quelle: [www.spiegel.de/wirtschaft/service/patienten-datenbank-pharmaindustrie-spendete-millionen-an-organisationen-a-969476.html](http://www.spiegel.de/wirtschaft/service/patienten-datenbank-pharmaindustrie-spendete-millionen-an-organisationen-a-969476.html)

<sup>8</sup> Quelle: [www.fsa-pharma.de/bezugsgruppen/patientenorganisation/zuwendungen-patientenorganisationen](http://www.fsa-pharma.de/bezugsgruppen/patientenorganisation/zuwendungen-patientenorganisationen)

Tabelle 1, Teil 1:

In 2013 und 2015 geförderte Selbsthilfe-Bundesverbände mit Pharmazuwendungen (Quellen: 2013\_Spiegel Online, Mai 2014; 2015\_www.fsa-pharma.de, April 2016)

Antragsteller 2014 (SHO-Bund)	Krankheitsbild	Förderung 2013	Pharma 2013 Quelle: Spiegel	Förderung 2015	Pharma 2015 Quelle: FSA
Deutsche Leberhilfe e.V.	Lebererkrankung	30.000 €	330.435 €	23.000 €	157.953 €
Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V.	Morbus Bechterew	45.000 €	144.214 €	47.000 €	128.028 €
Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e.V. (DBSV)	Blinden- und Sehbehinderung / Augenerkrankung	45.000 €	117.700 €	47.000 €	122.524 €
Deutsche Parkinson Vereinigung e.V. (dPV)	Parkinson	40.000 €	117.510 €	41.000 €	1.913 €
Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.	Rheuma	50.000 €	111.235 €	50.000 €	212.535 €
NETZWERK Neuroendokrine Tumoren (Net) e.V.	Neuroendokrine Tumoren	5.000 €	81.407 €	5.000 €	79.300 €
Bundesverband Niere e.V.	Nierenerkrankung	50.000 €	77.589 €	50.000 €	46.571 €
pulmonale Hypertonie e.V.	Pulmonale Hypertonie	20.000 €	76.696 €	15.000 €	83.007 €
Deutsche Hämophiliegesellschaft e.V.	Hämophilie	20.000 €	72.500 €	20.000 €	116.109 €
Deutscher Psoriasis Bund e.V. (DPB)	Psoriasis/ Schuppenflechte	40.000 €	60.739 €	43.000 €	52.094,00 €
Schutzverband für Impfgeschädigte e.V.	Impfschädigung	5.000 €	54.922 €	5.000 €	- €
Deutsche Schmerzliga e.V.	Schmerzen	18.000 €	51.117 €	19.000 €	37.796 €
Mukoviszidose e.V. Bundesverband Selbsthilfe bei Cystischer Fibrose (CF)	Mukoviszidose	35.000 €	46.226 €	37.000 €	1.300 €
Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) Bundesverband e.V.	Multiple Sklerose	50.000 €	44.240 €	50.000 €	36.100 €
Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e.V.	Mukopolysaccharidosen	15.000 €	43.512 €	15.000 €	3.200 €
Deutscher Allergie- und Asthmabund e.V.	Allergie/Asthma/ Atemwegserkrankungen	50.000 €	35.154 €	50.000 €	73.837 €
Lungenfibrose e.V.	Lungenfibrose	2.000 €	32.500 €	3.000 €	36.323 €
Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V.	Geburt	10.000 €	28.445 €	11.000 €	29.628 €
Bundesselbsthilfeverband für Osteoporose e.V. (BfO)	Osteoporose	50.000 €	27.585 €	50.000 €	21.313 €
NETZWERK Hypophysen- und Nebennierenkrankungen e.V.	Hypophysen- und Nebennierenkrankungen	10.000 €	22.900 €	10.000 €	4.231 €
GGD - Gaucher Gesellschaft Deutschland e.V.	Gaucher (Lipidspeichererkrankung)	14.000 €	22.000 €	15.000 €	7.000 €

Tabelle 1, Teil 2:

In 2013 und 2015 geförderte Selbsthilfe-Bundesverbände mit Pharmazuwendungen (Quellen: 2013\_Spiegel Online, Mai 2014; 2015\_www.fsa-pharma.de, April 2016)

Antragsteller 2014 (SHO-Bund)	Krankheitsbild	Förderung 2013	Pharma 2013 Quelle: Spiegel	Förderung 2015	Pharma 2015 Quelle: FSA
RLS e.V. Deutsche Restless Legs Vereinigung	Restless Legs	18.000 €	20.054 €	19.000 €	17.893 €
Interessengemeinschaft Hämophiler e.V. (IGH)	Hämophilie	10.000 €	20.000 €	10.000 €	75.070 €
Deutsche Diabetes-Hilfe - Menschen mit Diabetes e.V.	Diabetes	3.000 €	18.879 €	13.000 €	3.073 €
Deutsche AIDS-Hilfe e.V.	AIDS/HIV	50.000 €	18.000 €	50.000 €	30.837 €
Deutsche Morbus Crohn/ Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV e.V.	Morbus Crohn/ Colitis ulcerosa (Darmkrankung)	50.000 €	17.074 €	50.000 €	4.011 €
Patientenliga Atemwegserkrankungen e.V.	Allergie/Asthma/ Atemwegserkrankung	10.000 €	15.490 €	10.000 €	29.366 €
Pro Retina Deutschland e.V.	Blinden- und Sehbehinderung/ Augenerkrankung	30.000 €	14.961 €	32.000 €	49.568 €
Niemann-Pick Selbsthilfegruppe e.V.	Niemann-Pick	6.000 €	14.700 €	- €	10.200 €
Lebertransplantierte Deutschland e.V.	Lebererkrankung	24.000 €	11.350 €	24.000 €	20.618 €
Deutscher Diabetiker Bund e.V.	Diabetes	50.000 €	10.798 €	43.000 €	32.699 €
Deutsche Epilepsievereinigung e.V.	Epilepsie	30.000 €	9.500 €	32.000 €	6.250 €
Deutsche Gesellschaft für bipolare Störungen e.V.	Psychische Erkrankung	7.000 €	9.000 €	9.000 €	- €
Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V. (BKMF)	Kleinwuchs	25.000 €	8.369 €	27.000 €	1.703 €
Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V.	Lupus erythematodes	17.000 €	7.450 €	18.000 €	899 €
Bund zur Förderung Sehbehinderter e.V. (BFS)	Blinden- und Sehbehinderung / Augenerkrankung	15.000 €	7.000 €	15.000 €	8.404 €
PKD - Familiäre Zystennieren e.V.	Nierenerkrankung, Zystennieren	5.000 €	7.000 €	5.500 €	1.500 €
Deutsche Dystonie Gesellschaft e.V.	Dystonie	20.000 €	3.500 €	20.000 €	5.500 €
Deutsche GBS Initiative e.V.	Guillain-Barré-Syndrom	16.000 €	3.220 €	16.500 €	- €
TEB e.V. Tumore und Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse	Pankreasleiden/-krebs	5.000 €	3.000 €	6.000 €	- €



Tabelle 1, Teil 3:

In 2013 und 2015 geförderte Selbsthilfe-Bundesverbände mit Pharmazuwendungen (Quellen: 2013\_Spiegel Online, Mai 2014; 2015\_www.fsa-pharma.de, April 2016)

Antragsteller 2014 (SHO-Bund)	Krankheitsbild	Förderung 2013	Pharma 2013 Quelle: Spiegel	Förderung 2015	Pharma 2015 Quelle: FSA
Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.	Leukämie	33.000 €	2.132 €	30.000 €	- €
aktion benni & co. e.V. -Verein zur Förderung der Muskeldystrophie Duchenne-Forschung	Muskelerkrankung/ Muskeldystrophie Duchenne (DMD)	7.000 €	2.000 €	7.000 €	1.000 €
Schilddrüsen-Liga Deutschland e.V.	Schilddrüsen-erkrankung	14.000 €	2.000 €	15.000 €	- €
Turner-Syndrom Vereinigung e.V.	Turner-Syndrom	6.500 €	2.000 €	7.000 €	1.600 €
Bundesverband Poliomyelitis e.V.	Poliomyelitis	18.000 €	1.151 €	18.500 €	- €
Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.	Hyperinsulinismus	1.500 €	1.000 €	2.000 €	1.000 €
MigräneLiga e.V. Deutschland	Migräne/ Kopfschmerzen	10.000 €	1.000 €	12.000 €	- €
Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e.V. (DSCM e.V.)	Syringomyelie/ Chiari Malformation	9.000 €	782 €	9.500 €	- €
Bundesverband Herzkranker Kinder e.V.	Herz-Kreislauf/ Erkrankung des Herzens	25.000 €	543 €	26.000 €	- €
Bridge2Life - Brücke zum Leben Verband für Organtransplantierte, Kunstherzpatienten und Patienten mit terminaler Herzinsuffizienz e.V.	Organtransplantation	11.000 €	500 €	12.000 €	- €
Borreliose und FSME Bund Deutschland e.V.	Borreliose, FSME	18.000 €	454 €	13.000 €	- €
Deutsche Interessengemeinschaft Akne inversa e.V.	Akne inversa	5.000 €	450 €	- €	- €
Netzwerk plus e.V. - Bundesweites Netzwerk der Menschen mit HIV und Aids	AIDS/HIV	5.000 €	448 €	- €	- €
Bundesverband der Clusterkopfschmerz-Selbsthilfegruppen e.V.	Schmerzen	12.000 €	448 €	13.000 €	- €
Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V.	Fragiles-X Chromosom	10.000 €	329 €	11.000 €	- €
OSD Selbsthilfegruppen Dachverband e.V.	Osteoporose	15.000 €	303 €	15.000 €	- €
Bundesverband der Organtransplantierten e.V. (BDO)	Organtransplantation	15.000 €	250 €	16.000 €	60 €
Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e.V.	Gefäßfehlbildungen (angeboren)	3.500 €	209 €	4.000 €	60 €
Bundesverband Deutsche Fibromyalgie Vereinigung (DFV) e.V.	Fibromyalgie	22.000 €	207 €	24.000 €	50 €

Tabelle 1, Teil 4:

In 2013 und 2015 geförderte Selbsthilfe-Bundesverbände mit Pharmazuwendungen (Quellen: 2013\_Spiegel Online, Mai 2014; 2015\_www.fsa-pharma.de, April 2016)

Antragsteller 2014 (SHO-Bund)	Krankheitsbild	Förderung 2013	Pharma 2013 Quelle: Spiegel	Förderung 2015	Pharma 2015 Quelle: FSA
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.	Alzheimer, Demenz	35.000 €	204 €	40.000 €	3.128 €
CHARGE Syndrom e.V.	Charge-Syndrom (angeborene Fehlbildungen)	6.500 €	200 €	7.000 €	1.500 €
Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)	Muskelerkrankung, Myasthenie	40.000 €	200 €	43.000 €	1.566 €
Interessengemeinschaft Arthrogyposis e.V.	Arthrogyposis	8.000 €	105 €	9.000 €	- €
<b>Summen</b>		<b>1.325.000 €</b>	<b>1.834.886 €</b>	<b>1.340.000 €</b>	<b>1.558.317 €</b>

Der kleinste gefundene Betrag jährlicher Pharmazuwendungen lag 2013 bei 105 Euro, der größte Betrag bei 330.435 Euro (Tabelle 2). Aufgrund der großen Spannweite sagt aber der Mittelwert von rund 29.000 Euro bei den Zuwendungen wenig aus. Der Median von 9.500 Euro zeigt, dass die Hälfte aller Organisationen weniger als diesen Betrag erhielt.

Um die Vergleichbarkeit zu gewährleisten, wurde die Betrachtung des Jahres 2015 auf die 63 Bundesorganisationen beschränkt, die in 2013 Pharmazuwendungen erhalten hatten. Bei den in Tabelle 1 und Tabelle 2 dargestellten Zahlen muss berücksichtigt werden, dass die Daten aus dem Vorjahr in der FSA-Datenbank zum Untersuchungszeitpunkt (April 2016) wahrscheinlich noch nicht vollständig waren. Nach den bis dahin vorliegenden Daten erhielten 45 der in 2013 geförderten Organisationen in 2015 Zuwendungen von Pharmaunternehmen in Höhe von insgesamt 1.558.317 Euro.

« Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe kann ihre Aufgaben nur dann glaubwürdig vertreten, wenn sie ihre Unabhängigkeit und Neutralität gegenüber den anderen Akteuren im Gesundheitswesen eindeutig bewahrt. »

Tabelle 2:

Pharma-Zuwendungen 2013 / 2015 an SHO mit GKV Pauschalförderung Bund in 2013 (Quellen: 2013\_Spiegel Online Mai 2014; 2015\_www.fsa-pharma.de, April 2016)

Förderjahr	2013	2015
SHO mit Pharma-Zuwendungen und GKV Pauschalförderung	63	45
Summe Pharma-Zuwendungen	1.834.886 €	1.558.317 €
GKV Pauschalförderung an SHO mit Pharma-Zuwendungen	1.325.000 €	1.340.000 €
Kleinste Pharma-Zuwendung an eine SHO	105 €	50 €
größte Pharma-Zuwendung an eine SHO	330.435 €	212.535 €
Median Pharma-Zuwendungen	9.500 €	10.200 €
Mittelwert Pharma-Zuwendungen	29.125,17 €	34.629,27 €

Die höchste Zuwendungssumme in 2015 betrug 212.535 Euro. Etliche Organisationen erhielten aber nur kleine Beträge ab 50 Euro (wahrscheinlich für Fahrtkosten). Die durchschnittliche Zuwendungshöhe lag 2015 bei rund 35.000 Euro und damit höher als in 2013. Dies gilt mit 10.200 Euro auch für den Median (Tabelle 2).

Tabelle 3 zeigt die Anzahl der Bundesorganisationen gruppiert nach Höhe der Pharma-Zuwendungsmittel. Demnach erhielten 18 Organisationen in 2013 bis zu 1.000 Euro und insgesamt 32 Organisationen bis zu 10.000 Euro. Im Bereich von mehr als 10.000 bis zu 50.000 Euro lagen 19 Bundesorganisationen, bei weiteren sieben Organisationen findet man Beträge bis 100.000 Euro und vier Vereine erhielten bis 150.000 Euro. Mehr erhielt mit rund 330.000 Euro nur eine Organisation (Deutsche Leberhilfe e.V.). Im Jahr 2015 flossen an sechs Verbände bis zu 1.000 Euro und an insgesamt 22 Vereine bis zu 10.000 Euro. Zwischen 10.000 und 50.000 Euro erhielten 13 Organisationen, fünf bekamen bis zu 100.000 Euro, weitere drei bis 150.000 Euro und zwei Bundesverbände erhielten in 2015 mehr als 150.000 Euro von Unternehmen aus dem Pharmabereich.



Tabelle 3:

Anzahl SHO gruppiert nach Höhe der Pharmazuwendungen in den Jahren 2013 und 2015

Anzahl Selbsthilfebundesverbände mit Zuwendungen bis		1.000 €	2.000 €	7.000 €	10.000 €	20.000 €	50.000 €	100.000 €	150.000 €	250.000 €	350.000 €	
2013		18	4	6	4	9	10	7	4	0	1	63
2015		6	7	8	1	2	11	5	3	2	0	45

## Verhältnis GKV-Pauschalförderung und Pharmazuwendung

Die Summe der Pharmazuwendungen von insgesamt 1,8 Millionen Euro in 2013 war wesentlich geringer als die Summe der GKV-Pauschalförderung mit rund 4,2 Millionen Euro im selben Jahr, aus der GKV-Pauschalförderung sind demnach mehr als doppelt so viele Mittel an Selbsthilfe-Bundesorganisationen geflossen als von Pharmaunternehmen (siehe Tabelle 1). Betrachtet man aber nur die Organisationen, die Pharmazuwendungen erhielten, ergibt sich ein anderes Bild. Diese 63 Organisationen wurden 2013 mit insgesamt rund 1,3 Millionen Euro Pauschalmitteln von der GKV gefördert. Von Pharmaunternehmen flossen hier im gleichen Zeitraum mit rund 1,8 Millionen Euro wesentlich mehr Mittel.

Allerdings sagt dieser summarische Überblick nur wenig über die Praxis aus, denn die Spannweite von minimal 105 Euro bis maximal 330.435 Euro an Pharmazuwendungen macht deutlich, dass die Organisationen einzeln betrachtet werden müssen. So trifft die Aussage, dass mehr Geld von Pharmaunternehmen als aus der GKV-Pauschalförderung floss, nur für 25 der 63 oben genannten Organisationen zu, das heißt auch für die meisten Organisationen, die Mittel von Unternehmen bekamen, war die Pauschalförderung bedeutender. Ähnlich war das Verhältnis zwischen der Pauschalförderung und den Pharmazuwendungen in 2015. Die Mehrheit der Vereine erhielt auch 2015 mehr Geld aus der GKV-Pauschalförderung, 16 Organisationen floss jedoch mehr Geld von Pharmafirmen zu als von den Gesetzlichen Krankenkassen.

## Die Selbsthilfe schafft Transparenz über die finanzielle Kooperation mit Pharmaunternehmen

Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe kann ihre Aufgaben nur dann glaubwürdig vertreten, wenn sie ihre Unabhängigkeit und Neutralität gegenüber den anderen Akteuren im Gesundheitswesen eindeutig bewahrt. Die vorherigen Betrachtungen bezogen sich auf die absolute Höhe der Zahlungen von Pharmaunternehmen an Selbsthilfebundverbände. Will man abschätzen, wie hoch die Gefahr der Einflussnahme von Pharmaunternehmen auf die Arbeit der Organisationen ist, muss nach Überzeugung der meisten Verantwortlichen in Selbsthilfeorganisationen der relative Anteil von Pharmazuwendungen an den Gesamteinnahmen einer Organisation betrachtet werden. Dieses ist eine Grundlage für die „Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen“, auf die sich die Mitglieder des FORUM chronisch kranker und behinderter Menschen im Paritätischen Gesamtverband und der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen e.V. (BAG SELBSTHILFE) bereits im Jahr 2006 verpflichtet haben. Eine Kernforderung der Leitsätze ist, dass der Anteil der Pharmazuwendungen längerfristig 15 Prozent der Gesamteinnahmen nicht übersteigen soll und auch kurzfristig nicht mehr als 40 Prozent der Gesamteinnahmen beträgt. Die Einhaltung dieser Regeln wurde durch ein kollegiales Monitoringverfahren überprüft, dessen Ergebnisse jedoch vertraulich blieben. Im Jahr 2016 beschlossen die Mitglieder des FORUMs und der BAG SELBSTHILFE, neue Transparenzregeln in die Leitsätze aufzunehmen.<sup>9</sup>

Seit dem Wirtschaftsjahr 2016 veröffentlichen viele Selbsthilfeorganisationen umfangreiche Daten zur Kooperation mit Pharmaunternehmen auf ihren Internetseiten. Neben den zuwendenden Unternehmen werden die Höhe der Zahlungen und der Anteil an den Gesamteinnahmen transparent gemacht.<sup>10</sup> Eine Liste der Organisationen, die in der beschriebenen Weise Transparenz über ihre Kooperation mit Pharmaunternehmen herstellen, ist auf den Homepages der beiden Dachverbände zu finden.<sup>11</sup>

<sup>9</sup> Quelle: [www.der-paritaetische.de/schwerpunkte/selbsthilfeforum/unabhaengigkeit/leitsaetze](http://www.der-paritaetische.de/schwerpunkte/selbsthilfeforum/unabhaengigkeit/leitsaetze)

<sup>10</sup> Quelle: [www.bag-selbsthilfe.de/selbstauskunft.html](http://www.bag-selbsthilfe.de/selbstauskunft.html)

<sup>11</sup> Quelle: [www.der-paritaetische.de/schwerpunkte/selbsthilfeforum/unabhaengigkeit/transparenz](http://www.der-paritaetische.de/schwerpunkte/selbsthilfeforum/unabhaengigkeit/transparenz) und [www.bag-selbsthilfe.de/tl\\_files/files/Transparenz-Liste\\_BAG.pdf](http://www.bag-selbsthilfe.de/tl_files/files/Transparenz-Liste_BAG.pdf)

## Zusammenfassung

Untersucht wurden die finanziellen Kooperationen von Unternehmen der Pharmaindustrie in den Jahren 2013 und 2015 mit Bundesverbänden der Selbsthilfe, die gleichzeitig aus der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene pauschale Mittel erhielten. Es zeigte sich, dass 22,5 Prozent der Verbände Pharmazuwendungen erhielten; die große Mehrheit der Verbände aber auf solche Zuwendungen verzichtete. Die Spannbreite der Zuwendungssummen war mit 50 Euro bis 330.000 Euro sehr groß, wobei nur jeweils fünf Organisationen über 100.000 Euro erhielten und 50 Prozent weniger als 9.500 Euro zuflossen. Die Summe der Pharmazuwendungen lag mit 1,8 Millionen Euro und 1,5 Millionen Euro in beiden Jahren unter der Summe der GKV-Pauschalförderung.

Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe kann ihre Aufgaben nur dann glaubwürdig vertreten, wenn sie ihre Unabhängigkeit und Neutralität gegenüber den anderen Akteuren im Gesundheitswesen eindeutig bewahrt. Daher haben sich die Mitglieder des FORUMs chronisch kranker und behinderter Menschen im Paritätischen Gesamtverband und der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE) zur Schaffung von Transparenz verpflichtet und veröffentlichten seit 2016 Daten über ihre Kooperationen mit Pharmaunternehmen im Internet.

DR. WOLFGANG BUSSE ist Referent für Selbsthilfe und chronische Erkrankungen beim Paritätischen Gesamtverband e.V.

## Literatur

**Elmer, Christina / Grill, Markus / Schäfer, Maximilian:** So viel Geld spendiert die Pharmaindustrie. Spiegel Online vom 26.05.2014. Internet: [www.spiegel.de/wirtschaft/service/patienten-datenbank-pharmaindustrie-spendete-millionen-an-organisationen-a-969476.html](http://www.spiegel.de/wirtschaft/service/patienten-datenbank-pharmaindustrie-spendete-millionen-an-organisationen-a-969476.html)

**Ulla Engler:** Auf den Punkt gebracht – Sponsoring in der Selbsthilfe – Möglichkeiten und Grenzen, Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband – Gesamtverband, Berlin 2007



KARIN NIEDERBÜHL, VDEK

## Unabhängigkeit der Selbsthilfe aus Sicht der GKV

Die gesundheitliche Selbsthilfe finanziert sich aus Mitgliedsbeiträgen, Mitteln der gesetzlichen Kranken-, Pflege- und Rentenversicherung, der öffentlichen Hand, Spenden, Zuwendungen von Stiftungen, Bußgeldern und Sponsoring. Einer der wichtigsten und verlässlichsten Geldgeber ist von Anfang an die gesetzliche Krankenversicherung (GKV). Sie hat ihre Ausgaben für die Selbsthilfegruppen, -organisationen und -kontaktstellen seit 1999 von 7,5 Millionen auf knapp 80 Millionen im Jahr 2018 mehr als verzehnfacht. Diese Förderung ist gesetzlich verankert im § 20h Sozialgesetzbuch Fünft (SGB V). Die rechtsverbindliche Umsetzung der Förderung erfolgt gemäß „Leitfaden zur Selbsthilfeförderung“<sup>1</sup>. In diesem sind die strukturellen und inhaltlichen Fördervoraussetzungen und die Anforderungen für den Nachweis der Mittelverwendung definiert. Unabhängigkeit, Neutralität und Transparenz sind für die Förderung zentrale Eckpfeiler.

Zur Erhöhung der Transparenz über das Förderverfahren, über die Finanzsituation der Antragsteller und die Mittelverwendung haben die Krankenkassen und ihre Verbände in den letzten 15 Jahren schrittweise entsprechende Maßnahmen etabliert:

### Erklärung zur Wahrung von Neutralität und Unabhängigkeit im Umgang mit Wirtschaftsunternehmen

Seit 2007 müssen die antragstellenden Organisationen zusichern, dass sie im Umgang mit Wirtschaftsunternehmen unabhängig und neutral bleiben. Die diesbezügliche Erklärung zur „Wahrung von Neutralität und Unabhängigkeit der ge-

<sup>1</sup> Leitfaden zur Selbsthilfeförderung vom 10. März 2000 in der Fassung vom 20. August 2018, Hrsg. GKV-Spitzenverband unter Beteiligung der Verbände der Krankenkassen auf Bundesebene, Berlin.

sundheitsbezogenen Selbsthilfe im Umgang mit Wirtschaftsunternehmen bei gleichzeitiger Förderung durch die Krankenkassen und/oder ihrer Verbände nach § 20h SGB V,<sup>2</sup> basiert auf den Leitsätzen der BAG SELBSTHILFE e.V. und des Forums chronisch kranker und behinderter Menschen im Paritätischen Wohlfahrtsverband. Demnach verpflichten sich die Antragsteller, Zuwendungen und Sponsorengelder sowie geldwerte Dienstleistungen von Firmen zu veröffentlichen. Sie versichern außerdem, Medikamente und Diagnostika weder unmittelbar noch mittelbar zu bewerben und Daten von Veranstaltungsteilnehmern nicht an Wirtschaftsunternehmen weiterzugeben. Entscheidungen über Haushalt, Arbeit und Inhalte der Selbsthilfe sollen durch Kooperationen mit Firmen nicht beeinflusst und dadurch ihre Glaubwürdigkeit nicht gefährdet werden.

Diese Erklärung ist inzwischen fester Bestandteil des Förderverfahrens. Die Anerkennung und Einhaltung ihrer Vorgaben wird von den Antragstellern mit Unterschrift unter den Förderantrag bestätigt.

90

## Allgemeine Nebenbestimmungen für die Beantragung und Gewährung von Fördermitteln nach § 20h SGB V (Projekt- und Pauschalmittel)

Seit 2016 sind Fördermittelempfänger verpflichtet, die „Allgemeinen Nebenbestimmungen für die Beantragung und Gewährung von Fördermitteln...“<sup>3</sup> anzuerkennen, einzuhalten und durch Unterschrift unter den Förderantrag zu bestätigen. In diesen ist u. a. verankert:

- Der Fördermittelempfänger hat die Unabhängigkeit seiner Selbsthilfeaktivitäten von wirtschaftlichen Interessen zu wahren und seine fachliche und politische Arbeit einschließlich der Inhalte auf der Homepage ausschließlich an den Bedürfnissen und Interessen von chronisch kranken und behinderten Menschen und deren Angehörigen auszurichten.

<sup>2</sup> Verbände der Krankenkassen auf Bundesebene (Hrsg.): Gemeinsames Rundschreiben 2019 der gesetzlichen Krankenkassen und ihrer Verbände auf Bundesebene zur Förderung der Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene gemäß § 20h SGB V, Anlage 3.

<sup>3</sup> Ebenda, Quellen 1 und 2

- Jegliche Kooperation und Unterstützung durch Pharmaunternehmen und Medizinproduktehersteller sowie (E-)Tabakprodukt-, Alkohol- und Glücksspielindustrie ist transparent zu gestalten.
- Bei Weitergabe von Gesundheitsinformationen ist auf inhaltliche Neutralität und eine ausgewogene Darstellung zu achten. Informationen und Empfehlungen der Selbsthilfe einerseits und Werbung andererseits sind zu trennen. Werbung von Pharmaunternehmen und von Medizinproduktehersteller in schriftlichen Publikationen oder auf der Homepage ist zu kennzeichnen. Interessenkonflikte müssen kenntlich gemacht werden.
- Der Antragsteller/Fördermittelempfänger hat sich eigene Leitsätze zur Wahrung von Neutralität und Unabhängigkeit im Umgang mit Wirtschaftsunternehmen gegeben bzw. verpflichtet sich den Leitsätzen der BAG SELBSTHILFE e.V. o. A.
- Der Antragsteller/Fördermittelempfänger bezieht in das zu fördernde/geförderte Projekt keine Pharma- und Medizinproduktehersteller mit ein.
- Der Antragsteller bestätigt die Richtigkeit und Vollständigkeit seiner Angaben zur Finanzsituation, den Vereins-, Organisations- und Vernetzungsstrukturen.

91

## Förderung von Projekten zur Unabhängigkeit, Autonomie und Selbstbestimmung in der Selbsthilfe

Die Krankenkassen und ihre Verbände haben zur Unabhängigkeit, Autonomie und Selbstbestimmung der Selbsthilfe zahlreiche Projekte unterschiedlicher Dimensionen gefördert, z. B. Informationsveranstaltungen, Seminare, Schulungen, die Herausgabe von Publikationen. Dadurch konnte die Thematik in breite Kreise der Selbsthilfe hineingetragen werden und bewirkte eine Sensibilisierung der in der Selbsthilfe engagierten Menschen.

## Bewertung/Resümee

Es ist anerkennenswert, dass inzwischen viele Antragsteller/Fördermittelempfänger das Thema für sich erkannt haben und verantwortungsvoll umsetzen.



«  
 Es ist anerkennenswert, dass inzwischen viele Antragsteller/Fördermittelempfänger das Thema für sich erkannt haben und verantwortungsvoll umsetzen. Diese Entwicklung ist jedoch noch nicht zufriedenstellend. Zu begrüßen sind (deshalb) alle Unternehmungen, die zur vereinsinternen Reflexion und Diskussion über die Selbsthilfearbeit sowie über ihre Kooperationsbeziehungen beitragen und dadurch Bewusstheit für diese sensible Thematik schaffen.»

Diese Entwicklung ist jedoch noch nicht zufriedenstellend. Auch im Förderjahr 2019 geben von den 320 Antragstellern bei der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ 108 Selbsthilfeorganisationen an, dass sie weder über Leitsätze zur Unabhängigkeit verfügen noch die Leitsätze der BAG SELBSTHILFE e.V. o. A. anerkennen. Auch ist die Transparenz über die Finanzierung der Selbsthilfestrukturen und Aktivitäten sowohl in den Vereinsmitteilungen als auch in den Hinweisen auf der Homepage verbesserungswürdig. Zu begrüßen sind deshalb alle Unternehmungen, die zur vereinsinternen Reflexion und Diskussion über die Selbsthilfearbeit sowie über ihre Kooperationsbeziehungen beitragen und dadurch Bewusstheit für diese sensible Thematik schaffen. Die Selbsthilfeorganisationen werden damit auch ihrer Verantwortung gegenüber den Mitgliedern und chronisch kranken Menschen gerecht.

Zu dem in diesem NAKOS EXTRA abgedruckten Artikel von Dr. Wolfgang Busse sei angemerkt, dass die Zuwendungen von Pharmaunternehmen an die Selbsthilfe tatsächlich höher sind. Nicht berücksichtigt sind dabei die geldwerten Dienstleistungen, die z. B. in Form von Veröffentlichungen, Veranstaltungen, Kongressen, Vorträgen, Schulungen über Agenturen und Verlage im Auftrag der Firmen der Selbsthilfe zugeführt bzw. zur Verfügung gestellt werden.

KARIN NIEDERBÜHL ist Referentin in der Abteilung Gesundheit beim Verband der Ersatzkassen e. V. (vdek) und federführend für die Durchführung der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ zuständig.



CORNELIA STOLZE, WISSENSCHAFTSJOURNALISTIN

# Interessenkonflikte in der Medizin

## Der blinde Fleck

Etliche Selbsthilfeorganisationen pflegen enge Kontakte zu Mediziner\*innen, die renommierte Expert\*innen des jeweiligen Fachgebiets sind. Kein Wunder. Schließlich verspricht der direkte Draht zu Ärzt\*innen und Forscher\*innen stets optimal informiert zu werden und so schnell wie möglich von neuen Erkenntnissen zu profitieren. Doch viele Kliniker\*innen und niedergelassene Ärzt\*innen sind nicht so unabhängig wie es scheint. Tausende von ihnen arbeiten nebenbei für die Industrie. Wie neutral können sie sein, wenn es um die Empfehlung bestimmter Therapien oder um die Gewinnung von Probanden für klinische Studien geht?

In der Theorie ist alles ganz einfach. Wer den Arztberuf ergreift, dem geht es nicht um Prestige und Profit. Bei seiner Aufnahme in den ärztlichen Berufsstand gelobt er, sein „Leben in den Dienst der Menschlichkeit zu stellen“. So steht es in den Berufsordnungen der deutschen Ärztekammern, die hierzulande für alle Ärzt\*innen rechtsverbindlich sind.

Das Schriftwerk beschreibt die Pflichten der Ärzt\*innen gegenüber ihren Patient\*innen und die – wie es auf der Internetseite der Bundesärztekammer heißt – „sittlichen“ Grundlagen dieses Berufs. Dazu gehört zum Beispiel, dass Ärzt\*innen keine Geschenke oder andere Vorteile annehmen dürfen, wenn „hierdurch der Eindruck erweckt wird, dass die Unabhängigkeit der ärztlichen Entscheidung beeinflusst wird“. Sie dürfen keine anpreisende, irreführende oder vergleichende Werbung betreiben. Ebenso ist es ihnen verboten, Werbevorträge über Arzneimittel zu halten oder ihre Namen in Verbindung mit ihrem Titel „in unlauterer Weise für gewerbliche Zwecke herzugeben“. Denn es geht um ein hohes Gut: Es geht darum, dafür zu sorgen, dass der oder die einzelne Patient\*in von seiner oder ihrer Ärzt\*in die bestmögliche Behandlung erhält und dass die Forschung von Mediziner\*innen dem Wohl der Allgemeinheit dient.



Die Wirklichkeit sieht anders aus. „Fast alle deutschen Ärzte nehmen regelmäßig Geschenke und Zuwendungen der Pharmaindustrie an“, so der Medizinprofessor Klaus Lieb, Leiter der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie der Universitätsmedizin Mainz.<sup>1</sup> Oft sind es Zahlungen für Vorträge, Beraterhonorare, Geld- und Sachspenden für eine Klinik oder ein Institut, Übernahme von Tagungs-, Reise- und Übernachtungskosten im Rahmen von Fortbildungen, die Pharmafirmen veranstalten oder finanziell unterstützen. Und Arzneimittelfirmen sind keineswegs die einzigen, von denen Geld an Ärzt\*innen in Deutschland fließt. Finanzielle Anreize wirken auch von Medizingeräteherstellern, von Krankenkassen und selbst von Ministerien als Auftraggeber von Gutachten oder Forschungsprojekten auf Mediziner\*innen ein.

Die beteiligten Ärzt\*innen geraten dadurch in einen Interessenkonflikt: Neben ihrem primären Ziel – der bestmöglichen Behandlung der Patient\*innen oder dem Erzielen wichtiger Forschungsergebnisse – kommen sekundäre Interessen ins Spiel. Am offensichtlichsten ist das bei Geld. Ähnliche Effekte können aber auch andere Anreize haben, wie das Streben nach Anerkennung, Karriere und Renommee.

Keine Frage: Weder finanzielle noch andere sekundäre Interessen wie wissenschaftlicher Ehrgeiz oder die Verbesserung des eigenen Status sind zwangsläufig verwerflich, ehrenrührig oder illegitim. Doch Interessenkonflikte können gravierende Folgen haben. Wer als Ärzt\*in Interessenkonflikte hat, neigt nämlich dazu, den Nutzen bestimmter Therapien oder Diagnoseverfahren falsch einzuschätzen. Das birgt die Gefahr, falsche oder schlechte Entscheidungen zu treffen – und damit vielen Patient\*innen zu schaden. In der klinischen Forschung wiederum können Interessenkonflikte dazu führen, dass es zu einer einseitigen und verzerrten Wahrnehmung von Sachverhalten, zu Fehlinterpretationen und damit unter Umständen zu jahrelangen Irrwegen in der Erforschung von Krankheiten kommt.

Die Ursache dafür liegt tief verwurzelt in der menschlichen Natur. Tief verwurzelte Mechanismen unserer Psyche führen dazu, dass unsere Sicht auf die Welt und unser Verhalten – meist ohne, dass wir es ahnen – von äußeren Faktoren beein-

flusst wird. Welche Streiche uns das eigene Gehirn dabei spielt, schildert der Gesundheitswissenschaftler David Klemperer von der Universität Regensburg auf eindruckliche und anschauliche Weise in dem kürzlich erschienenen Buch „Interessenkonflikte, Korruption und Compliance im Gesundheitswesen“.<sup>2</sup>

Grundsätzlich ist den meisten Mediziner\*innen die Gefahr, die Interessenkonflikte mit sich bringen, längst bewusst. Bezeichnenderweise sehen sie das Problem allerdings eher bei ihren Kolleg\*innen als bei sich selbst. Das zeigt unter anderem eine vor einigen Jahren im American Journal of Medicine veröffentlichte Umfrage. Demnach schätzen Ärzt\*innen zwar 84 Prozent ihrer Kolleg\*innen für anfällig und verführbar ein, sich selbst halten die meisten jedoch für immun gegenüber der Beeinflussung.

Ein weit verbreiteter „blinder Fleck“, so der Mainzer Psychiater Klaus Lieb, der Mitautor des oben genannten Buchs ist. „Die Betroffenen haben das trügerische Gefühl, trotz der Annahme von Geschenken objektiv und unabhängig zu sein.“ Dabei weiß man seit Langem: Wer Gefälligkeiten oder Geschenke annimmt, fühlt sich zu einer Gegenleistung verpflichtet. Diesem psychologischen Mechanismus könne man sich kaum entziehen, so Lieb. Doch „viele davon ist unbewusst“. Die Betroffenen würden häufig nicht merken, dass ihr eigenes Urteil verzerrt wird.

Das hat auch damit zu tun, dass es in Sachen Interessenkonflikte ein weit verbreitetes Missverständnis gibt. Viele Menschen denken, ein Interessenkonflikt sei das Ergebnis einer Handlung oder ein verzerrtes Urteil oder eine verzerrte Bewertung. Etwa, weil ein\*e Mediziner\*in Forschungsergebnisse vertuscht oder wesentlich diagnostische oder therapeutische Fehlentscheidungen trifft.

Doch das ist ein Irrtum. Ein Interessenkonflikt liegt bereits vor, wenn aufgrund bestimmter Gegebenheiten das Risiko dafür besteht, dass das primäre Interesse eines oder einer Ärzt\*in, das Bestmögliche für den oder die Patient\*in zu tun oder die Menschheit mit sinnvoller Forschung weiterzubringen, mit sekundären Motiven konkurriert.

<sup>1</sup> Das Zitat stammt aus einem Vortrag, den Professor Lieb 2013 bei einem internationalen Expertenworkshop der Volkswagen-Stiftung zum Thema „Interessenkonflikte in der Medizin“ gehalten hat.

<sup>2</sup> Lieb, Klaus (u.a.). (Hrsg.): Interessenkonflikte, Korruption und Compliance im Gesundheitswesen. Berlin 2018

Der Einfluss von Interessenkonflikten ist sogar messbar. Studien des Medizinethikers Bernhard Lo von der University of California San Francisco zum Beispiel haben gezeigt, dass bei Forscher\*innen, die Verbindungen zur Industrie haben, die Wahrscheinlichkeit, dass sie ein Medikament als wirksam bewerten, 3,6-mal so hoch ist wie bei Kolleg\*innen, die keine derartigen Beziehungen haben. Ähnlich sieht es bei Arzneimittelstudien aus. Wurde die Studie vom jeweiligen Hersteller finanziert, war die Wahrscheinlichkeit, dass der Wirkstoff sich darin als effektiv erweist, viermal so hoch wie in Untersuchungen, die nicht von einer Firma gesponsert wurden.

Auch der Besuch von Pharmavertreter\*innen wirkt sich auf das Urteil von Mediziner\*innen aus: Je häufiger ein\*e Ärzt\*in Pharmavertreter\*innen empfängt, desto höher ist die Wahrscheinlichkeit, dass er oder sie die beworbenen Medikamente verschreibt. Mit der Zahl der Kontakte wächst auch die Überzeugung, im Verschreibungsverhalten nicht beeinflusst worden zu sein. Und zwar selbst dann, wenn die Ärzt\*innen bewusst versuchen, objektiv zu bleiben.<sup>3</sup>

98

Allerdings kann sich kaum ein oder eine Mediziner\*in heute noch den Einflüssen der Industrie entziehen:

- Arzneimittelhersteller sponsern heute fast alle relevanten ärztlichen Fortbildungskongresse – und sorgen dort für die „richtigen“ Themen und dafür, dass bestimmte Therapien im „richtigen“ Licht erscheinen. Bei großen Kongressen fließen üblicherweise fünfstellige, manchmal sogar sechsstellige Eurobeträge von einzelnen Firmen.
- Viele Medizinzeitschriften und selbst ärztliche Fachgesellschaften sind abhängig von Anzeigenerlösen und Herstellersubventionen. Die wenigsten Fachzeitschriften können heute daher noch als „objektive“ Quellen gelten.
- Die meisten klinischen Studien mit Medikamenten werden von Pharmafirmen finanziert. Die Arzneimittelhersteller nehmen maßgeblichen Einfluss darauf, wie Mediziner\*innen und Forscher\*innen an Kliniken und Krankenhäusern neue Wirkstoffe an ihren Patient\*innen erproben, wie diese Studien ausgewertet und

<sup>3</sup> Vgl. Lieb, Klaus (u.a.) (Hrsg.): Interessenkonflikte, Korruption und Compliance im Gesundheitswesen. Berlin 2018, S. 42

welche Ergebnisse veröffentlicht werden – und welche nicht, wenn das Mittel schlechter abgeschnitten hat als erhofft. Planung und Datenauswertung von Arzneimittelstudien liegen zu 90 Prozent in der Hand von Herstellern.

- Industriegesponserte Expert\*innen werden von den kooperierenden Firmen als Meinungsbildner und Funktionäre in Ethikkommissionen, Selbsthilfeorganisationen oder Gremien der ärztlichen Selbstverwaltung entsandt. Dort bestimmen sie mit, was offiziell als wissenschaftlich erwiesen und medizinisch geboten gilt. Ihre Empfehlungen fließen in eine Vielzahl von politischen Entscheidungen und Vorgaben für behandelnde Ärzt\*innen ein. Meist handelt es sich bei den Expert\*innen um akademische Meinungsführer, also renommierte Professor\*innen von Universitäten, Kliniken oder Forschungseinrichtungen, die unabhängig erscheinen – aber es eben nicht unbedingt sind.<sup>4</sup>

Lange Zeit war das Ausmaß des Sponsorings von Ärzt\*innen in Deutschland durch Pharmafirmen nicht bekannt. Dann jedoch trat in Europa der sogenannte „Sunshine-Act“ in Kraft. Seither müssen Arzneimittelfirmen ihre finanziellen Zuwendungen an Ärzt\*innen hierzulande offenlegen. Ende Juni 2016 kamen erstmals Zahlen ans Licht: 2015 hatten Pharmafirmen insgesamt 575 Millionen Euro an Ärzt\*innen, Fachkreisangehörige und Institutionen gezahlt.

99

100 Millionen Euro gaben die Unternehmen allein für sogenannte Anwendungsbeobachtungen aus. Dabei handelt es sich um Studien mit Patient\*innen über Arzneimittel, die längst zugelassen sind. Niedergelassene Ärzt\*innen erhalten in diesen Studien vom jeweiligen Hersteller Geld, wenn sie dessen Produkte und nicht etwa die eines Konkurrenzunternehmens verordnen. Im Schnitt erhält der oder die Ärzt\*in knapp 500 Euro pro Patient\*in. Gelegentlich, wie im Fall des teuren Krebsmedikaments Glivec des Herstellers Novartis, können es auch 1.000 Euro oder gar 5.000 Euro sein.

Eine groß angelegte Recherche des Journalistenbüros Correctiv deckte 2016 auf, dass jede\*r zehnte niedergelassene Ärzt\*in in Deutschland an einer solchen „Studie“ beteiligt ist. Der SPD-Gesundheitspolitiker Karl Lauterbach kritisierte die gut

<sup>4</sup> Vgl. <https://mezis.de/warum-mezis>



honorierten Studien schon vor Jahren als eine „legale Form der Korruption“. Es sei ganz klar Ziel der Pharmaindustrie, über diese Anwendungsbeobachtungen Patient\*innen zu rekrutieren. Hintergrund sei ein Verdrängungswettbewerb. Wenn ein\*e Ärzt\*in zwei Produkte zur Wahl hat, dann entscheide er oder sie sich häufig für jenes, zu dem er die Anwendungsbeobachtung durchführen und etwas verdienen kann, so Lauterbach. Die Folge: „Der Patient bekommt nicht das Produkt, das besser für ihn wäre, sondern das, an dem der Arzt besser verdient.“

Jede\*r der über 71.000 beteiligten Ärzt\*innen erhielt im Schnitt 1.600 Euro. Die Spannweite war enorm: Der am besten bezahlte Mediziner, der einflussreiche Neurologe Professor Hans Christoph Diener von der Uniklinik Essen, hatte mehr als 200.000 Euro erhalten. Zu den größten Geldgebern gehörten Novartis Pharma mit mehr als zwölf Millionen Euro und Bayer mit mehr als neun Millionen Euro.

Einen umfassenden, schnellen Überblick können Patient\*innen dadurch allerdings trotzdem kaum gewinnen. Denn im Unterschied zu den USA, wo Pharma- und Medizintechnikfirmen seit 2013 sämtliche Zahlungen und geldwerte Zuwendungen, die sie Ärzt\*innen und Lehrkrankenhäusern gewährt haben, melden müssen, gibt es in Deutschland keine zentrale Datenbank, sondern nur einzelne Dateien für jedes der insgesamt 40 Mitglieder des Europäischen Pharmaverbands European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations (EFPIA).

Anders als in den USA bietet der sogenannte Transparenzkodex des Verbands forschender Arzneimittelhersteller (VfA) zudem viele Schlupflöcher. So mussten zwar alle teilnehmenden Unternehmen ihre Zahlungen an Mediziner\*innen offenlegen. Die Namen der Ärzt\*innen aber nannten sie nur, wenn diese der Veröffentlichung zugestimmt hatten. Stimmt Ärzt\*innen nicht zu, wurden ihre Daten zusammengefasst und anonymisiert veröffentlicht.

Die Bereitschaft der Mediziner\*innen, sich als Empfänger\*innen von Geld aus der Industrie zu erkennen zu geben, hielt sich schon bei der ersten Erhebung in Grenzen: 29 Prozent der Ärzt\*innen in Deutschland – weniger als ein Drittel – stimmten der Veröffentlichung ihres Namens zu. Inzwischen, zwei Jahre später, sind es nur noch 20 Prozent.

„Das Ziel der Transparenz wurde damit verfehlt“, urteilt die Ärzteinitiative NeurologyFirst. Die 2012 von mehreren Hundert Neurolog\*innen gegründete Vereinigung setzt sich insbesondere für pharmaunabhängige Kongresse und Leitlinien ein. Der Grund: Auf den Jahrestagungen vieler medizinischer Fachgesellschaften würden sich wissenschaftliche Fortbildung und pharmazeutisches Marketing überschneiden. Beim Kongress der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN) etwa sei „wechselseitige Durchdringung“ extrem hoch. Erkennbar sei das an den Rednerlisten und den oft gleichlautenden Botschaften im Satelliten- und Fortbildungsprogramm. „Bei den Satellitensymposien halten die vortragenden Neurologen zwar nur selten offensichtliche Werbevorträge, keinesfalls jedoch bewerten sie die Produkte des Geldgebers negativ“, so NeurologyFirst.<sup>5</sup> Damit drohe das kritische Potenzial aus der deutschen Neurologie „herausgekauft“ zu werden.

Problematisch sei auch, betont die Initiative, wenn Ärzt\*innen in Leitlinienkommissionen Medikamente bewerten, von deren Produzenten sie Geld und andere Vorteile angenommen haben. Klinische Leitlinien gibt es zu einer Vielzahl verschiedener Krankheitsbilder. Sie dienen als Handlungsempfehlung für alle Ärzt\*innen, die Patient\*innen mit der jeweiligen Erkrankung betreuen. Sie werden von den führenden Fachleuten des Gebiets verfasst und sollen Mediziner\*innen helfen, die bestmögliche Behandlung für eine Krankheit zu finden. Sie sollen sich ausschließlich auf die Prinzipien der evidenzbasierten Medizin stützen und dürfen nicht vom Gewinnstreben der Hersteller von Arzneimitteln und Medizinprodukten beeinflusst werden.

Soweit die Theorie. Die ärztlichen Leitlinienautor\*innen seien jedoch oft mit der Industrie verflochten, kritisiert NeurologyFirst, beispielsweise durch Beraterverträge, Vortragshonorare und industriefinanzierte Studien. Wie verbreitet diese Verbindungen sind, fand der Soziologieprofessor Eric Campbell von der Harvard Medical School vor wenigen Jahren heraus. 87 Prozent aller Autor\*innen von Leitlinien in der Medizin hatten Verbindungen zur Industrie. In ihrem Urteil, so der Soziologe, seien sie daher keineswegs so frei, wie es wünschenswert wäre.

<sup>5</sup> Vgl. [www.neurologyfirst.de/fuer-unabhaengige-kongresse-und-leitlinien](http://www.neurologyfirst.de/fuer-unabhaengige-kongresse-und-leitlinien)


Für NeurologyFirst steht daher fest: „Wer relevante Interessenkonflikte hat, kann nicht Autor einer DGN-Leitlinie sein.“ Es gehe schließlich nicht um ein Kavaliersdelikt, sondern darum, „unsere Patienten vor Fehlbehandlung zu schützen“.

2015 hat NeurologyFirst gemeinsam mit Transparency Deutschland und der Initiative unbestechlicher Ärztinnen und Ärzte MEZIS eine Kampagne gestartet, um die Unabhängigkeit von Leitlinienempfehlungen zu sichern. Der Appell wurde von 1.300 Ärzt\*innen aller Fachgebiete unterzeichnet. Eine Kernforderung lautet: Mindestens 50 Prozent der ärztlichen Leitlinienautor\*innen dürfen keine Interessenkonflikte haben, und der oder die federführende Verfasser\*in schon gar nicht.

Solche Forderungen sind freilich nicht leicht durchzusetzen. Der Neurologieprofessor Thomas Lempert, der zu den Gründern von NeurologyFirst gehört, kann ein Lied davon singen. Ein übliches Argument gegen die geforderte Verpflichtung zur Entflechtung sei, „dass es in den Fachgesellschaften keine pharmaunabhängigen Experten mehr gäbe“, so der Chefarzt aus Berlin. Das allerdings sei für ihn keine überzeugende Rechtfertigung, sondern „ein behandlungsbedürftiger Befund“.

102

CORNELIA STOLZE ist Wissenschaftsjournalistin und spezialisiert auf investigative Recherchen im Bereich Medizin. Seit Mitte der 1990er Jahre schreibt sie unter anderem für Die Zeit, Stern, Wirtschaftswoche, Spiegel Online die ZEIT, Stern und arbeitet für TV-Sendungen wie Frontal21 und Report Mainz. Mit ihrem Sachbuch „Vergiss Alzheimer“ deckte die Diplombiologin 2011 auf, wie namhafte Forscher\*innen, Mediziner\*innen und die Industrie die Öffentlichkeit mit Fehlinformationen zu Demenz in die Irre führen, Ängste schüren, Fehldiagnosen fördern und damit weltweit Geschäfte machen. Fast alle beteiligten Expert\*innen haben oder hatten engste Kontakte zur Industrie.



« Wer Gefälligkeiten oder Geschenke annimmt, fühlt sich zu einer Gegenleistung verpflichtet. Diesem psychologischen Mechanismus kann man sich kaum entziehen. »



POSITIONSPAPIER DER DEUTSCHEN KREBSHILFE UND IHRES  
FACHAUSSCHUSSES ‚KREBS-SELBSTHILFE / PATIENTENBEIRAT‘

## Interessen von Patientinnen und Patienten unabhängig vertreten

Seit über 40 Jahren setzt sich die Deutsche Krebshilfe für die Verbesserung der Versorgung krebserkrankter Menschen ein und fördert in diesem Sinne Projekte und Initiativen auf den Gebieten der Prävention, Früherkennung, Diagnose, Therapie, medizinischen Nachsorge und psychosozialen Versorgung einschließlich der Krebs-Selbsthilfe. In diesem Kontext fördert die Deutsche Krebshilfe seit 1977 auch die Bundesverbände der Krebs-Selbsthilfe-Organisationen und hat für die Arbeit der Verbände und ihre Aufgaben in der Patientenvertretung bisher rund 63 Mio. Euro bereitgestellt.

104

Die Arbeit der durch die Deutsche Krebshilfe geförderten Krebs-Selbsthilfeorganisationen ist allein auf die Bedürfnisse der Betroffenen ausgerichtet. Die inhaltliche Arbeit der Krebs-Selbsthilfeorganisationen darf nicht von den Interessen der Pharmaindustrie berührt oder beeinflusst werden. Die Interessenvertretung für Betroffene erfordert aus Sicht der Deutschen Krebshilfe zudem finanzielle Unabhängigkeit. Die Krebs-Selbsthilfeorganisationen unterstützen die Durchsetzung der Ziele und Maßnahmen des Nationalen Krebsplans. Die Vertretung der Krebs-Selbsthilfe und der Patienten in gesundheitspolitischen Gremien wie dem Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) gehört zu ihren gesundheitspolitischen Aufgaben. Auch in die Erarbeitung von unabhängigen medizinischen onkologischen Leitlinien und Gesundheitsleitlinien sind Vertreter der Krebs-Selbsthilfe involviert.

Die Deutsche Krebshilfe und ihr Fachausschuss ‚Krebs-Selbsthilfe/Patientenbeirat‘ nehmen zunehmend wahr, dass pharmazeutische Unternehmen eine stärkere Einbeziehung von Patienteninteressen in Fragen der Arzneimittelversorgung anstreben. Aktuelle politische Vorhaben scheinen diese gewünschte Nähe zwischen Wirtschaftsunternehmen und Patientenvertretungen zu befördern. Dazu

zählen unter anderem der Pharmadialog der Bundesregierung, die Reform des Arzneimittelmarktneuordnungsgesetzes (AMNOG) und der Antrag „Transfer von Forschungsergebnissen und Innovationen in die Gesundheitsversorgung beschleunigen“ aus dem Deutschen Bundestag.

Diese Entwicklung führt dazu, dass sich gerade unabhängige Patientenorganisationen neuen Anforderungen und politischem Druck ausgesetzt sehen. Die Deutsche Krebshilfe und ihr Fachausschuss ‚Krebs-Selbsthilfe/Patientenbeirat‘ nehmen diese bedenkliche Entwicklung zum Anlass, sich mit den folgenden Positionen für eine starke und unabhängige Vertretung der Interessen von Patientinnen und Patienten in den gesundheitspolitischen Prozess einzubringen. Patientenvertretung steht in einem Spannungsfeld von Kostensteigerungen, Versorgungsdefiziten und institutioneller Mitsprache. Wenn pharmazeutische Hersteller Einfluss auf Patientenorganisationen nehmen, stellt sich die Frage, wie die Auswirkungen dieser Einflussnahme auf die Versorgung von Patientinnen und Patienten zu bewerten sind.

Neben den unabhängigen Krebs-Selbsthilfeorganisationen, wie sie im Haus der Krebs-Selbsthilfe, Bonn zusammengeschlossen sind und von der Deutschen Krebshilfe gefördert werden, existieren auch Patientenorganisationen, die die Nähe zu pharmazeutischen Unternehmen oder ihren Verbänden ausdrücklich suchen und darin kein Problem erkennen.

Das Kriterium der Unabhängigkeit wird jedoch aus gutem Grund als Qualitätskriterium angeführt und vorausgesetzt, beispielsweise in der Selbsthilfeförderung und der Patientenbeteiligung nach dem SGB V. Während das Gesetz zur Bekämpfung von Korruption im Gesundheitswesen den ärztlichen Bereich von der Einflussnahme der pharmazeutischen Industrie zu entkoppeln versucht, suchen pharmazeutische Unternehmen und ihre Verbände im Bereich der Onkologie vermehrt die Nähe zu Patientinnen und Patienten. Dies ist unter anderem dann problematisch, wenn unabhängige Patientenorganisationen aufgrund ihrer eigenen, selbstgewählten Positionierung gegenüber pharmazeutischen Unternehmen nicht mehr an bestimmten Beteiligungsprozessen mitwirken wollen und können. Eine mangelnde Unabhängigkeit bei der Vertretung von Patienteninteressen kann

105

genauso wie ein Mangel an nachvollziehbaren Beteiligungsprozessen zu einem unerwünschten Zirkelschluss ohne patientenrelevanten Nutzen führen.

Es gibt verschiedene Formen der Patientenbeteiligung. Die im Sozialgesetz V legitimierten Beteiligungsverfahren unabhängiger Patientenvertreter auf der Ebene des G-BA haben sich seit Jahren bewährt.

Pharmazeutische Unternehmen und ihre Verbände streben dagegen zunehmend Beteiligungsformen auch außerhalb dieser legitimierten Prozesse an. Demzufolge sollten Patientinnen und Patienten nicht nur stärker an der Arzneimittelnutzenbewertung nach dem AMNOG beteiligt werden, sondern schon in einer früheren Phase: bei der Erforschung und Entwicklung von Arzneimitteln. Dies zeigen beispielsweise die Aktivitäten des Projekts „Europäische Patientenakademie“ und „Eupati Deutschland“. Neben pharmazeutischen Unternehmen finanziert auch Deutschland als Mitgliedsstaat der Europäischen Union diese Initiative in Form eines Public Private Partnership teilweise mit.

106

Zunächst einmal erscheint es plausibel, Patientenorganisationen schon bei der Planung von Arzneimittelstudien um ihre Meinung zu fragen. Andererseits kann eine solche frühe Ansprache sich auch einfach in dem Versuch erschöpfen, vor Markteintritt für ein Arzneimittel zu werben oder Lobbyarbeit für die spätere Nutzenbewertung nach dem AMNOG zu machen.

Die Nähe von Patientenorganisationen zur pharmazeutischen Industrie kann daher sogar legitimierte Beteiligungsprozesse gefährden. Für einen pharmazeutischen Hersteller erscheint eine frühe Patientenbeteiligung bei der Entwicklung neuer Arzneimittel attraktiv, denn dadurch könnte die Feststellung eines Zusatznutzens in der frühen Arzneimittelnutzenbewertung auf der Grundlage des AMNOG wahrscheinlicher werden. Die organisierte Nähe zwischen pharmazeutischem Hersteller und Patientinnen und Patienten bedingt nicht automatisch eine Verbesserung der Arzneimittelversorgung. Eine Verbesserung kann insbesondere dann nicht eintreten, wenn ausschließlich pharmaorientierte Patientenorganisationen in pharmanaher Beteiligungsprozesse eingebunden sind.

Für die Deutsche Krebshilfe sind die Voraussetzungen für eine erfolgreiche patientenorientierte Forschung nur bei Beteiligung neutraler und unabhängiger Patientenorganisationen gegeben. Entscheidend ist auch, dass die Mitwirkung in Beteiligungsprozessen stattfindet, die transparent und nachvollziehbar sind.

Insofern ist eine Zusammenarbeit mit pharmazeutischen Unternehmen in der Frage der Bestimmung patientenrelevanter Endpunkte bei klinischen Studien und in der Forschung sinnvoll. Notwendige Bedingungen dafür sind eine transparente Organisation der Einbringung von Patienteninteressen in Beteiligungsprozesse und eine unabhängige wissenschaftliche Auswertung der Wirkung von Patientenbeteiligungsprozessen einschließlich des patientenrelevanten Nutzens.

Zur Stärkung der Interessenvertretung durch unabhängige Patientenorganisationen sind daher aus Sicht der Deutschen Krebshilfe folgende Maßnahmen und Ziele notwendig:

- Erweiterung von Standards für die Patientenbeteiligung in Deutschland und auf europäischer Ebene. Auf nicht-institutionalisierte Beteiligungsprozesse sollten Standards in einer Qualität angewendet werden, wie sie auch der G-BA anlegt. Dazu zählen mindestens Standards für die Beteiligung von Personen, Organisationen und/oder Verbänden, Standards für die Verfahren der Beteiligung, Standards zur Qualitätssicherung sowie Standards hinsichtlich der institutionellen Anbindung.
- Patientenbeteiligungsforschung. Die Wirkung der Patientenbeteiligungsprozesse ist wissenschaftlich unabhängig zu evaluieren.
- Patientenbeteiligungsprozesse dürfen weder als Werbeträger noch als Preistreiber in Preisverhandlungen missbraucht werden. Sie müssen ausschließlich der Qualitätssicherung und der Patientenorientierung dienen.
- Mit dem Projekt „Eupati“ könnte ein Forum für die Verbindung zwischen Patientenorganisationen und Pharmaunternehmen entstehen, dessen Ausrichtung bedenklich ist. In Deutschland unterliegt die Beteiligung von Pati-

107



entinnen und Patienten im G-BA Kriterien, die nicht im Einklang mit dem Konzept von „Eupati“ stehen. In ihrer gemeinsamen Stellungnahme zeigen das Deutsche Netzwerk Evidenzbasierte Medizin und die Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss am Beispiel der „Eupati Tool-Box“ auf, dass Materialien, die Patientinnen und Patienten zur Verfügung gestellt werden, keine Dokumentation des methodischen Vorgehens aufwiesen, dass die sprachliche und redaktionelle Umsetzung für eine breitere Zielgruppe von Nicht-Fachleuten ungeeignet sei und dass kritische Aspekte der Arzneimittelentwicklung und -zulassung nicht diskutiert würden.

- Pharma-nahe Beteiligungsstrukturen sind öffentlich zu machen und dürfen nicht zu einer Ausgrenzung pharmaunabhängiger Patientenorganisationen aus den verschiedenen Ebenen von Beteiligungsprozessen führen. Das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) und das Bundesministerium für Gesundheit sind beispielsweise in der Führungsstruktur von „Eupati Deutschland“ vertreten. Diese Tatsache ist aus Sicht der Deutschen Krebshilfe außerordentlich irritierend. „Eupati Deutschland“ ist nicht explizit allein auf das Thema „Krebs“ ausgerichtet. Dennoch werden dort praktisch ausschließlich krebsbezogene Themen behandelt. Das könnte nicht nur an der besonders schwierigen Situation von Krebsbetroffenen oder den innovativen Entwicklungen in der onkologischen Forschung, sondern auch an dem vergleichsweise hochpreisigen Markt für Krebsmedikamente liegen. Aufsichts- und Zulassungsbehörden sollten daher ausschließlich mit unabhängigen Patientenorganisationen zusammenarbeiten.
- Patientenbeteiligungsprozesse auf der Ebene der Bundesoberbehörden müssen mit Patientenorganisationen nach § 140 f SGB V – unabhängig von der Beteiligung pharmazeutischer Unternehmen – organisiert werden. Dies wäre auch ein Signal an europäische Patientenbeteiligungsprozesse, in denen eine große Nähe zwischen Patientenvertretungen und der pharmazeutischen Industrie erkennbar ist. Bei unabhängigen Patientenorganisationen darf nicht der Eindruck entstehen, dass eine Bundesoberbehörde auf dem Standpunkt stehe, wer sich wegen der Mitwirkung von pharmazeutischen Unternehmen in einem Patientenbeteiligungsprozess nicht einbringen wolle,

sei entbehrlich. Das Gegenteil ist der Fall, insbesondere dann, wenn es darum geht, die kritischen Aspekte der Arzneimittelentwicklung und -zulassung aufzuzeigen.

Die unabhängige Vertretung der Interessen von Patientinnen und Patienten muss aus Sicht der Deutschen Krebshilfe im Sinne einer hochwertigen, bezahlbaren und nutzbringenden Arzneimittelversorgung auf allen Ebenen der Patientenbeteiligung innerhalb des Gesundheitssystems oberste Priorität haben.

05.12.2016

Abdruck mit freundlicher Genehmigung der Deutschen Krebshilfe e.V.

FELICITAS HEGER M.A., DEUTSCHER SPENDENRAT E.V.

## Sensibilisierung für mehr Transparenz im gemeinnützigen Sektor

Argumente für ein Thema zu finden, das auf den ersten Blick immer mit einem Mehr an Arbeit assoziiert wird, ist gar nicht so einfach. Ich möchte es trotzdem versuchen und Ihnen die Außensicht sowie die positiven Folgen einer transparenten Darstellung der eigenen zivilgesellschaftlichen Arbeit näherbringen. Wir wissen alle, dass es im Organisationsalltag, der oft und größtenteils von ehrenamtlichen Helfenden gestemmt wird, schwierig ist, transparente Strukturen aufzubauen – und vor allem diese auch aufrecht zu erhalten.

Bei unserer täglichen Projektarbeit unterstützen und beraten wir mit unserem Angebot von „Transparenz-leicht-gemacht“ ausschließlich gemeinnützige Organisationen.<sup>1</sup> Das können gemeinnützige Vereine, Stiftungen oder andere Körperschaften sein. Grundsätzlich gilt, dass dieser Gemeinnützigkeitsstatus dafür verantwortlich ist, dass eine Organisation steuerbegünstigt oder -befreit wird. Aber wann ist man „gemeinnützig tätig“ qua Gesetz? Der Gesetzgeber hat in den Paragraphen 52 bis 54 der Abgabenordnung (AO) mildtätige und kirchliche Zwecke als gemeinnützig definiert. Nur die Erfüllung von Satzungszwecken, die sich mit diesen Zwecken aus der Abgabenordnung decken, tragen dazu bei, dass Organisationen als gemeinnützig gelten.

Aber was hat dies nun mit Transparenz zu tun? Neben dem Dritten, dem sogenannten gemeinnützigen Sektor, gibt es noch den ersten Sektor, den Staat, und den zweiten Sektor, die Wirtschaft. In diesen beiden ersten Sektoren ist es jedem von uns vollkommen klar, dass wir für eine erhaltene Leistung (z. B. Dienstleis-

<sup>1</sup> „Transparenz-leicht-gemacht“ ist eine Initiative des Deutschen Spendenrats e.V. mit Förderung des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Das Serviceangebot für gemeinnützige Organisationen besteht aus kostenlosen Einzelberatungen mit Wirtschaftsprüfern, bundesweiten Workshops und Webinaren, einem Transparenz-Test und einem projektbegleitenden Arbeitsbuch. Mehr Informationen unter: [www.transparenz-leicht-gemacht.de](http://www.transparenz-leicht-gemacht.de)

tung, Infrastruktur etc.) auch eine Gegenleistung erbringen müssen (z. B. Bezahlung, Steuern etc.). Was ist aber Engagement wert? Wie viel kostet eine Stunde Zeit für das Gemeinwohl? Da wir das monetär nicht berechnen können, benötigen gemeinnützige Organisationen zur Erfüllung ihres Satzungszwecks Geld-, Sach- und Zeitspenden zum Beispiel von ihren Mitgliedern, Sponsoren oder Fördernden. Um diese Spenden weiterhin zu erhalten und das Vertrauen in die eigene Arbeit zu stärken, legen gemeinnützige Organisationen Rechenschaft über ihre Tätigkeiten, Projekte und Finanzen ab und geben damit den Begünstigten entscheidungsnützliche Informationen. Das bedeutet Transparenz in unserem Kontext – das Abbilden gesellschaftlichen Mehrwerts im Sinne des Gemeinwohls, sowohl finanziell und organisatorisch als auch normativ!

In Deutschland gibt es rund 100.000 Selbsthilfegruppen. Viele von ihnen arbeiten nicht in geregelten, gemeinnützigen Rechtsformen. Ich möchte, analog zur Situation und Argumentation für gemeinnützige Vereine, versuchen, eine Entscheidungshilfe für den Aufbau von transparenten Strukturen und Verhaltensweisen für Selbsthilfegruppen zu liefern.

Zuallererst sollte man jedoch die Frage klären, welche Adressaten ein Interesse an der Arbeit eines Vereins haben und welche relevanten und entscheidungsnützlichen Informationen für sie am wichtigsten sind, um ihn weiterhin zu unterstützen, zu fördern, sich zu engagieren oder als Mitglied mitzumachen. Je nach Verein können das intern Mitglieder, Ehrenamtliche, Mitarbeiter\*innen, Vorstände oder Gremienmitglieder sein. Auch extern gibt es eine Vielfalt an unterschiedlichen Adressaten. Da wären beispielsweise die Spender, Sponsoringpartner, staatliche Stellen und Behörden (z. B. Finanzamt, Registerbehörden etc.), aber auch die allgemeine Öffentlichkeit und nicht zuletzt die Pressevertreter\*innen.

Was einem Verein die eigenen Satzungszwecke sind, könnte beispielsweise einer Selbsthilfegruppe ohne Rechtsform ihr Leitbild und ihre Kernaufgabe sein, an denen sich Regeln, Richtlinien und Vorgehensweisen orientieren. Dieses Sich-Bewusstmachen des eigenen Leitbilds stärkt sowohl die innere Transparenz als auch ein klareres Außenbild der eigenen Grundsätze und Kernaufgaben. Oftmals können sich Vereine bei der Setzung dieser Richtlinien die Hilfe von Fach-

verbänden oder Interessensverbänden einholen. Eine weitere Möglichkeit ist es aber auch, einmal selbst alle relevanten und abhängigen Tätigkeitsbereiche aufzulisten. Aus dieser Auflistung und mithilfe einiger Leitfragen lässt sich dann ein genaues und geeignetes Profil, bestehend aus Leitidee, Grundsätzen und Kernaufgaben formulieren:

- Was macht unsere Arbeit so besonders?
- Welche Botschaft soll vermittelt werden?
- Woran halten wir uns und was steht an erster Stelle?

Nach der Beschäftigung mit diesen Fragestellungen lassen sich dann geeignete Strategien, Maßnahmen und Richtlinien viel einfacher definieren und verständlicher darstellen. Mögliche Strategien, Maßnahmen, Richtlinien oder Konzepte für die eigene Arbeit wären beispielsweise<sup>2</sup>:

1. Informations- und Kommunikationsstrategie
2. Strategie zur Entwicklung und Verhaltenskultur („Verhaltensregeln“)
3. Finanzierungs- und Fundraisingkonzept
4. Strategie zu Hauptarbeitsprozessen und Zuständigkeiten (Organigramm)
5. Maßnahmen zur Projektrechnung („Vier-Augen-Prinzip“, Trennung von Aufsicht und operativen Geschäft) und Zahlungsrichtlinien
6. Strategie zum Umgang mit Projektpartnern (kritische Distanz)
7. Strategie zur Auswahl von Entscheidungen
8. Strategie zur Vermeidung von Interessenskonflikten und Korruption
9. Falls vorhanden: Aus- und Fortbildungsstrategie
10. Falls vorhanden: Personalentwicklungsstrategie
11. Falls notwendig: Arbeitszeitrichtlinien
12. Falls notwendig: Reiserichtlinien (Prioritäten bei Auswahl des Verkehrsmittels etc.)
13. Falls notwendig: Sicherheitsrichtlinien

<sup>2</sup> Aus: Deutscher Spendenrat e.V. (Hrsg.): Transparenz leicht gemacht. Projektbegleitendes Arbeitsbuch für den transparenten Strukturaufbau von gemeinnützigen Organisationen mit Sitz in Deutschland. Berlin 2018, Seite 14 ff.



Diese Form der Fokussierung und Selbstreflexion auf die eigentlichen Grundsätze und Kernaufgaben verankert einen Verein fest in seinen Werten und Bestimmungen und stärkt Eigenständigkeit und Eigenverantwortung. Dies unterstützt so den Blick auf das eigene Engagement und stärkt die Argumentation nach außen.

## Die drei Dimensionen der Transparenz

Wenn diese ersten Voraussetzungen getroffen worden sind, kann man sich der Umsetzung von Transparenzanforderungen widmen. Innerhalb des Projekts „Transparenz-leicht-gemacht“, in dem Wirtschaftsprüfer\*innen sowie Best-Practice-Referenten\*innen unseren Teilnehmer\*innen dafür Tipps mit auf den Weg geben, sprechen wir von den drei Dimensionen der Transparenz.<sup>3</sup>

### 1. Vertrauen: Spielen Sie nicht mit dem Vertrauen Ihrer Spender beziehungsweise Unterstützer

Gehen Sie einmal davon aus, dass Ihnen ein Sponsor zuallererst sehr wohlwollend gegenübertritt. Welche inneren Entscheidungsabläufe für ihn wichtig sind, ist für Sie vorerst zweitrangig. Feststeht, dass ihn Ihr Thema anspricht und er Sie, mit welchem Betrag oder Beitrag auch immer, unterstützen möchte. Nehmen Sie diesen Sponsor ernst und geben Sie ihm die Möglichkeit, sein Vertrauen in Sie nachhaltig zu festigen. Dies schaffen Sie, indem Sie ihm beispielsweise Ihre Finanzdaten in Form eines Finanzberichts zu Ihren Mitteleinnahmen und -ausgaben offenlegen. Wenn bereits Kosten für Werbemaßnahmen, Verwaltung und Personal angefallen sind, sollten Sie hierüber ebenfalls berichten. Sehen Sie es nicht als ein Zeichen von Misstrauen an, sondern als den Beginn einer langen, vertrauensvollen und wertschätzenden Partnerschaft. Wir nennen dies die finanzielle Transparenz.

<sup>3</sup> Ebd. S.13.

### 2. Achtsamkeit: Seien Sie sich Ihrer gesellschaftlichen und politischen Rolle als Meinungsbildner bewusst und gehen Sie achtsam damit um

Die Bedeutung von zivilgesellschaftlichen Gruppierungen und gemeinnützigen Organisationen nimmt in unserer immer komplexer werdenden Welt weiter zu. Je nach Themenfeld fungieren Sie mit Ihrem Handeln auch als Meinungsbildner und sind ein Vorbild für gesellschaftliche Mitgestaltung und Verantwortung. Nehmen Sie diese Rolle an und gehen Sie achtsam damit um. Informieren Sie Ihre Unterstützer und Spender nicht nur über Ihre Aufgaben, sondern auch über Ihre Werte, Ziele und Visionen. Dies sollte mit der Veröffentlichung Ihres Leitbilds, Ihrer Satzung sowie um die Darstellung Ihrer Ziele und Strategien erweitert werden. Wir nennen dies die normative Transparenz.

### 3. Persönlichkeit: Zeigen Sie sich Ihren Spendern beziehungsweise Unterstützern

Die letzte und dritte Dimension von Transparenz verbindet die beiden vorangehenden sehr gut miteinander und ergänzt sie noch um ein weiteres wichtiges Argument, nämlich um „Persönlichkeit“. Für Spender ist es neben Ihrem Umgang mit Finanzen und Werten ebenso von Bedeutung zu wissen, wie Sie strukturiert, organisiert und beaufsichtigt sind. Außerdem möchte man doch gerne als Außenstehender wissen, welchen Personen man mit seinem Beitrag (Geld-, Sach- oder Zeitspende) sein Vertrauen schenkt. Öffnen Sie sich und haben Sie keine Angst davor, denn es kann Ihnen nur weitere Sympathiepunkte bringen. An dieser Stelle sollte auch nicht die Veröffentlichung der wesentlichen Daten Ihres Freistellungsbescheids und des Registerauszugs fehlen. Danach können Sie weiter über die Tätigkeitsstruktur, Personalstruktur und den Aufbau Ihrer Gruppierung oder Organisation informieren (Organigramm). Das beinhaltet je nach Größe auch die Zuständigkeiten und das Aufzeigen der professionellen Kompetenzen von Leitungs- oder Aufsichtsorganen. In diesem Zusammenhang berichten Sie natürlich ebenfalls über Ihre Projekte, Kooperationen, Sponsoringpartner sowie Fördermittelgeber. Wir nennen dies die organisatorische Transparenz.

« Transparente Strukturen und die Fokussierung auf das eigene Leitbild können helfen, die Zielrichtung nicht aus den Augen zu verlieren. »

Mit der Anwendung dieser drei Dimensionen lässt sich eine erste Grundstruktur für eine höhere Transparenz aufzeigen und umsetzen. Aber natürlich sollte man auch hier wieder darauf achten, welche Informationen entscheidungsnützlich sind und für die verschiedenen Adressatengruppen relevant erscheinen. Außerdem sollten Sie auch im Blick behalten, über welche Kanäle die jeweilige Zielgruppe Ihre Informationen abrufen und wie sie Sie und Ihre Arbeit unterstützen kann.

Zivilgesellschaftliches Engagement verändert sich. Wer lange bestehen möchte, muss sich an die neuen Herausforderungen anpassen und vorausschauend planen. Laut der Studie „Bilanz des Helfens 2017“<sup>4</sup>, die der Deutsche Spendenrat e.V. jedes Jahr bei der Gesellschaft für Konsumforschung (GfK) in Auftrag gibt, spendeten die Deutschen in 2017 rund 5,2 Milliarden Euro. Man fand jedoch heraus, dass gerade die Gruppe der 30- bis 39-Jährigen, die sogenannte Generation X, deutlich weniger spendete als im Vorjahr.<sup>5</sup> Diese Gruppe ist es aber auch, die beispielsweise die höchste Affinität zu einer neuen digitalen Form der Beteiligung, dem sogenannten „Crowdfunding“, aufweist. Hierbei unterstützt man beispielsweise ein soziales Projekt, das mithilfe eines im Internet organisierten Aufrufs vorgestellt und finanzielle Mittel für das Projektvorhaben sucht. Immerhin 24,8 Prozent in dieser Altersgruppe gaben an, bereits bei der Verwirklichung eines „Crowdfunding“-Vorhabens mitgeholfen zu haben. Das ist erstaunlich, denn nur etwa 37 Prozent der Deutschen haben schon einmal etwas von „Crowdfunding“ gehört.

Wenn Sie nun sagen, dass diese Form der Unterstützung aus der Zivilgesellschaft für Sie nicht infrage kommt, da Ihre Zielgruppe vor allen Dingen die Altersgruppe 60plus betrifft, kann ich Sie hier mit einer Studie, ebenfalls von der GfK, aber

<sup>4</sup> Die „Bilanz des Helfens“ im Auftrag des Deutschen Spendenrats e.V. ist ein Teilergebnis der Studie GfK Charity\*Scope, die auf kontinuierlichen schriftlichen Erhebungen bei einer repräsentativen Stichprobe von 10.000 Panelteilnehmer\*innen basiert. GfK Charity\*Scope ermittelt fortlaufend Daten zum Spendenverhalten von privaten Verbraucher\*innen in Deutschland. Unter anderem werden Spendenvolumen, Spendenhöhe und bevorzugte Tätigkeitsbereiche abgefragt. Als Spende zählen die von deutschen Privatpersonen freiwillig getätigten Geldspenden an gemeinnützige Organisationen, Hilfs- sowie Wohltätigkeitsorganisationen und Kirchen. Nicht enthalten sind Erbschaften und Unternehmensspenden, Spenden an politische Parteien und Organisationen und gerichtlich veranlasste Geldzuwendungen, Stiftungsneugründungen und Großspenden über 2.500 Euro. Vgl. [www.spendenrat.de/spendeninfos/bilanz-des-helfens](http://www.spendenrat.de/spendeninfos/bilanz-des-helfens)

<sup>5</sup> Aus der Pressemitteilung zur „Bilanz des Helfens 2017“, Deutscher Spendenrat e.V.: „Während die 30- bis 39-Jährigen im Jahr 2017 rund elf Prozent weniger als im Jahr 2015 spendeten (ein Rückgang von 413 Millionen auf 368 Millionen Euro), sind es bei den 40- bis 49-Jährigen sogar knapp 30 Prozent (von 1.094 Millionen auf 779 Millionen Euro).“

für die SOS-Kinderdorf-Stiftung, vielleicht etwas nachdenklich stimmen. Die Stiftung zeigte sich überrascht, als sie mit Hilfe der Studie herausfand, „dass rund 70 Prozent der 60-Jährigen und 45 Prozent der über 70-Jährigen“<sup>6</sup> angaben, digitale Angebote der Stiftung zu nutzen und „dass der Wille, digitale Medien für soziales Engagement zu nutzen, ausdrücklich vorhanden“<sup>7</sup> sei.

Unser zivilgesellschaftliches Engagement verändert sich also, sowohl in der Diversität der Angebotsmöglichkeiten als auch in den Anforderungen an eine breitere Altersstruktur mit empfängerorientiertem Adressatenbezug. Ergänzend fasst die Friedrich-Ebert-Stiftung in einer Abhandlung zu einer Veranstaltung zum Thema „Engagement im digitalen Zeitalter“ dies so zusammen: „Zivilgesellschaftliches Engagement zeichnet sich (...) dadurch aus, dass es freiwillig, unentgeltlich, gemeinschaftlich, öffentlich und gemeinwohlorientiert ist. Für digitales Engagement gilt das ebenfalls – mit Hilfe des Internets ist es aber zusätzlich noch orts- und zeitungebunden.“

118

Dies beschreibt, welche Chancen sich für gemeinnützige Organisationen, Initiativen und das zivilgesellschaftliche Engagement mit den neuen digitalen Möglichkeiten ergeben. Daraus lassen sich sicher auch für die nachhaltige Arbeit in der Selbsthilfe viele Ideen ableiten. Zusätzlich kann die Verknüpfung von digitalen Elementen, Regionalität und einem starken Kontakt zu einem Netzwerk aus Betroffenen und Unterstützenden eine wirkliche Chance bedeuten.

Abschließend ist festzustellen, dass sich immer mehr gemeinnützige Organisationen in Deutschland für transparente Strukturen und ein aussagekräftiges Berichtswesen entscheiden und damit zivilgesellschaftliches Engagement nachhaltig stärken. Auch Selbsthilfegruppen leisten mit ihrer Arbeit und ihrem Wissen aus gesundheitsbezogener Selbsthilfe und Selbstorganisation einen wichtigen Beitrag zur gesellschaftlichen Mitgestaltung sowie zu gesundheitlicher Prävention und zivilgesellschaftlichem Engagement. Transparente Strukturen und die Fokussierung auf das eigene Leitbild können helfen, die Zielrichtung nicht aus den Augen zu verlieren. Je klarer Sie für sich Strategien, Maßnahmen, Konzepte und Richtlinien

<sup>6</sup> „Die Digitalisierung ist auch bei Stiftungen en vogue.“ Interview mit Bettina Goffin (SOS-Kinderdorf-Stiftung).

In: Die Stiftung, Ausgabe 4/17, S.19

<sup>7</sup> Ebd. S.19, Fußzeile 5

festlegen, desto gefestigter sind Sie bei Entscheidungen und möglichen Interessenkonflikten. Die zuvor genannten Transparenzanforderungen können Hilfestellung und Anker beim Aufbau dieser Strukturen sein. Aber natürlich sollte bei allen Planungen und Berufungen auf das eigene Selbstbild, die adressatenbezogene und zielgruppenorientierte Informationszusammensetzung nicht vergessen werden. Sehen Sie die Digitalisierung als Chance an, über viele Verbreitungschanäle auf Ihre Arbeit und Ihr Thema aufmerksam machen zu können, aber weiterhin auch mit Blick auf die Regionalität, um vor Ort Netzwerke zu pflegen und weiter aufzubauen.

Mehr Informationen zum Projekt unter [www.transparenz-leicht-gemacht.de](http://www.transparenz-leicht-gemacht.de)

FELICITAS HEGER M.A. ist beim Deutschen Spendenrat e.V. Leiterin des Projekts „Transparenz-leicht-gemacht“. Schwerpunkt ihrer Arbeit ist die Sensibilisierung für mehr Transparenz im dritten Sektor und die Konzeption sowie Koordination des vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend geförderten Projekts „Transparenz-leicht-gemacht“ mit seinem bundesweiten Schulungs- und Beratungsangebot. Der Deutsche Spendenrat ist ein gemeinnütziger Dachverband von 64 spendensammelnden, gemeinnützigen Organisationen. Die Mitglieder verpflichten sich, keine sittenwidrige Werbung einzusetzen und hohe Qualitätsstandards einzuhalten.

119



JÖRG MÜHLBACH, INITIATIVE TRANSPARENTE ZIVILGESELLSCHAFT,  
TRANSPARENCY INTERNATIONAL DEUTSCHLAND E.V.

## Grundanforderungen an Transparenz in zivilgesellschaftlichen Organisationen

Transparency International ist die Koalition gegen Korruption. Als Globale Bewegung mit nationalen Organisationen in über 100 Ländern setzt sich Transparency International für eine Welt ohne Korruption ein.

Transparency International Deutschland e.V. (kurz: „Transparency Deutschland“) arbeitet in Deutschland an einer effektiven und nachhaltigen Bekämpfung und Eindämmung der Korruption. Dazu müssen Staat, Wirtschaft und Zivilgesellschaft zusammenarbeiten und Koalitionen bilden. Transparency Deutschland ist gemeinnützig und politisch unabhängig.

Transparency Deutschland wurde 1993 gegründet und hat derzeit über 1.200 Mitglieder, die ehrenamtlich in Arbeits- und Regionalgruppen organisiert sind. Ein zentraler Bestandteil der Arbeit von Transparency Deutschland sind die Arbeitsgruppen. Die thematisch organisierten Gruppen dienen als Foren für den inhaltlichen Austausch und die Entwicklung neuer Positionen und Forderungen. Mitglieder der Arbeitsgruppen sind mit ihrer Expertise der Grund dafür, dass Transparency Deutschland in vielen verschiedenen Bereichen ein fachkundiger, kritischer und anerkannter Akteur ist.

Die Arbeit des Vereins zielt hauptsächlich auf strukturelle Veränderungen ab. Zur Stärkung der Korruptionsprävention analysiert er mögliche Risikofelder und setzt sich für Veränderungen rechtlicher und politischer Rahmenbedingungen ein. Es werden Instrumente entwickelt, die Unternehmen und Organisationen bei der Korruptionsprävention helfen. Unverzichtbar ist die Aufklärungs- und Überzeugungsarbeit im Kleinen. Die Arbeit erfolgt nicht konfrontativ, sondern im Dialog mit strategischen Partnern, um neue Handlungsalternativen aufzu-

zeigen und wirksame Instrumente zur Korruptionsbekämpfung zu entwickeln und zu verbreiten.

Der Begriff Korruption ist so undurchsichtig wie die Strukturen, in denen Korruption gedeiht. Es gibt viele Definitionen, Transparency International arbeitet mit der Definition: „Korruption ist der Missbrauch anvertrauter Macht zum privaten Nutzen oder Vorteil.“

## Probleme im gemeinnützigen Sektor

Während sich Politik und Wirtschaft seit Jahren mit umfangreichen Rechenschaftsforderungen durch gesetzliche Offenlegungspflichten, Nicht-Regierungsorganisationen und kritische Medien konfrontiert sehen, ist die Zivilgesellschaft davon bisher weitgehend ausgenommen. Die gesetzlichen Kontrollmöglichkeiten sowie Offenlegungspflichten gegenüber der Allgemeinheit stehen weit hinter den Anforderungen an Politik, Wirtschaft und öffentlicher Verwaltung zurück.

122

Ein Verein muss per Gesetz beispielsweise lediglich einmal im Jahr seinen Mitgliedern berichten. Das kann auch mündlich geschehen. Weitergehende Informationen müssen in vielen Fällen zwar zum Beispiel ans Finanzamt übermittelt werden, unterliegen aber dem Steuergeheimnis. Selbst die Anfrage, ob überhaupt die Gemeinnützigkeit vorliegt, wird von Finanzämtern aufgrund des Steuergeheimnisses nicht beantwortet. Nun ist diese Situation etwa für einen Kleingartenverein sicher zweckmäßig. Eine Überlastung mit administrativen Pflichten schadet dem oft ehrenamtlichen Engagement.

Der gemeinnützige Sektor in Deutschland hat jedoch mit rund 2,3 Millionen Beschäftigten, 23 Millionen bürgerschaftlich Engagierten und Ausgaben von rund 89 Milliarden Euro ein enormes Gewicht und gestaltet Politik und Gesellschaft aktiv mit. In Bezug auf Transparenz gibt es also eine nicht zeitgemäße Lücke, die es zu schließen gilt. Auf diese Lücke wird der gemeinnützige Sektor besonders dann hingewiesen, wenn es Probleme gibt.

Probleme mit Bezug zu Korruption, Missbrauch und Interessenkonflikten gibt es nicht nur in Wirtschaft, Verwaltung und Politik, sondern in jedem Bereich der Gesellschaft, so auch im gemeinnützigen Sektor. Fälle von Veruntreuung, Missbrauch, nicht offen gelegten Interessenkonflikten oder dubiosen Organisationsformen gelangen immer wieder an die Öffentlichkeit. Es sind Einzelfälle. Doch in der Öffentlichkeit wird oft nicht der einzelne Fall betrachtet, sondern es wird auf den gemeinnützigen Sektor als Ganzes geschlossen und Vertrauen geht verloren.

Beispielsweise hat die UNICEF-Finanzaffäre im Jahr 2007 dazu geführt, dass mit UNICEF der gesamte spendensammelnde Sektor in Verruf geriet und der Verein selbst eine erhebliche Zahl an Dauerspendern verlor.<sup>1</sup> Durch den sogenannten Treberhilfe-Skandal 2010 wurden Berliner Organisationen im Sozialbereich „nachhaltig stigmatisiert“.<sup>2</sup> 2013 führte der Skandal um den Bischof von Limburg zu ausgeprägter negativer Medienberichterstattung und einer Vielzahl von Kirchenaustritten.<sup>3</sup> In Mecklenburg-Vorpommern musste nach Untreuevorwürfen im Bereich der Freien Wohlfahrtspflege ein parlamentarischer Untersuchungsausschuss eingesetzt werden. Im einigen Bereichen der Selbsthilfeorganisationen wird vor allem die Frage von Interessenkonflikten in Bezug auf die Finanzierung durch die Pharmaindustrie thematisiert.<sup>4</sup>

123

Um das Vertrauen in die Organisationen der Zivilgesellschaft zu erhalten und zu stärken, ist es nötig, klare Regelungen zu Transparenz, Rechenschaft und guter Organisationsführung zu entwickeln und umzusetzen. „Wer für das Gemeinwohl tätig ist, sollte die Öffentlichkeit informieren, welche Ziele die Organisation anstrebt, woher die Mittel stammen, wie sie verwendet werden und wer die Entscheidungsträger sind.“<sup>5</sup>

<sup>1</sup> Vgl. [www.anstageslicht.de/themen/vetternwirtschaft/spendenskandal-unicef/einblick-in-den-spendenskandal-beim-kinderhilfswerk](http://www.anstageslicht.de/themen/vetternwirtschaft/spendenskandal-unicef/einblick-in-den-spendenskandal-beim-kinderhilfswerk)

<sup>2</sup> Vgl. [www.tagesspiegel.de/wirtschaft/die-folgen-des-treberhilfe-skandals-maserati-harry-wirkt-nach/12024400.html](http://www.tagesspiegel.de/wirtschaft/die-folgen-des-treberhilfe-skandals-maserati-harry-wirkt-nach/12024400.html)

<sup>3</sup> Vgl. [www.spiegel.de/panorama/bischof-tebartz-van-elst-chronik-des-skandals-von-limburg-a-929564.html](http://www.spiegel.de/panorama/bischof-tebartz-van-elst-chronik-des-skandals-von-limburg-a-929564.html)

<sup>4</sup> Vgl. [www.psoriasis-forum-berlin.de/downloads/Zeitweise/Transparency/Interessenkonflikt\\_der\\_SH\\_Klemperer.pdf](http://www.psoriasis-forum-berlin.de/downloads/Zeitweise/Transparency/Interessenkonflikt_der_SH_Klemperer.pdf)

<sup>5</sup> Vgl. Präambel der Selbstverpflichtungserklärung der Initiative Transparente Zivilgesellschaft (ITZ): [www.transparency.de/fileadmin/Redaktion/Mitmachen/ITZ/Initiative-Transparente-Zivilgesellschaft-SVE.pdf](http://www.transparency.de/fileadmin/Redaktion/Mitmachen/ITZ/Initiative-Transparente-Zivilgesellschaft-SVE.pdf)

## Grundanforderungen an Transparenz – Initiative Transparente Zivilgesellschaft

Aus diesem Grund hat Transparency Deutschland zusammen mit einem Trägerkreis von Dachverbänden und Fachorganisationen im Jahr 2010 die Initiative Transparente Zivilgesellschaft (ITZ) ins Leben gerufen.<sup>6</sup> Die ITZ fördert ein Plus an Informationen, welches die Organisationen, die sich ihr angeschlossen haben, freiwillig anbieten und das über die gesetzlichen Veröffentlichungspflichten für gemeinnützige Organisationen in Deutschland hinausgeht. Die ITZ definiert zehn Grundanforderungen an Transparenz im gemeinnützigen Sektor. Die Anforderungen sind bewusst gering gehalten, um auch und gerade für kleine und mittlere Organisationen ohne zu hohen zusätzlichen Aufwand erfüllbar zu sein. Es wird damit ein Angebot geschaffen, sich mit dem Thema Transparenz gegenüber der Öffentlichkeit zu befassen. Dies trägt dazu bei, die Kultur der Transparenz im gemeinnützigen Sektor zu stärken. Die zehn Informationen sind:

124

1. **Name, Sitz, Anschrift, Gründungsjahr**
2. **Vollständige Satzung, Gesellschaftsvertrag, Ziele:** In der Satzung ist unter anderem geregelt, welche Entscheidungsgremien vorhanden sind und wem beauftragt und kontrolliert. Es sollte klar Auskunft über die Ziele einer Organisation gegeben werden.
3. **Bestätigung über Gemeinnützigkeit vom Finanzamt:** Da bei den Finanzämtern allein das Bestehen der Gemeinnützigkeit dem Steuergeheimnis unterliegt, sollte diese Information freiwillig gegeben werden.
4. **Name und Funktion wesentlicher Entscheidungsträger:** Die Namen von Geschäftsführer\*innen, Vorständen und Mitgliedern von Aufsichts- und Kontrollorganen sollen veröffentlicht werden.
5. **Jahresbericht/Tätigkeitsbericht:** Ein je nach Organisationsgröße mit vertretbarem Aufwand erstellbarer, jährlicher Bericht über die Tätigkeiten soll vorhanden sein.
6. **Personalstruktur und Anzahl:** Informationen über die Personalanzahl und Personalstruktur (Hauptamtliche, Ehrenamtliche, Honorarkräfte, geringfügig

<sup>6</sup> Siehe [www.transparency.de/mitmachen/initiative-transparente-zivilgesellschaft](http://www.transparency.de/mitmachen/initiative-transparente-zivilgesellschaft)

Beschäftigte, Zivildienstleistende, Freiwilligendienstleistende) etc. helfen, sich ein Bild der Organisation zu verschaffen.

- 7./8. **Mittelherkunft und Mittelverwendung (Gewinn- und Verlustrechnung, Einnahmen-, Überschussrechnung):** Es soll mit vertretbarem Aufwand vollständig und übersichtlich dargestellt werden, woher die Mittel kommen und wie sie verwendet werden.
9. **Gesellschaftsrechtliche Verbundenheit:** Verbundenheit mit Dritten, z.B. Mutter- oder Tochtergesellschaft, Förderverein, ausgegliederter Wirtschaftsbetrieb, Partnerorganisation sollen verfügbar sein.
10. **Nennung von Finanzierungsquellen über zehn Prozent des Jahresbudgets:** Es kann davon ausgegangen werden, dass Finanzierer mit einem Anteil von mehr als zehn Prozent des Jahresbudgets einen Einfluss auf die Organisation haben. Sie sollen deshalb genannt werden.

Unterzeichner der Initiative verpflichten sich, durch die von einer vertretungsberechtigten Person zu unterzeichnenden Selbstverpflichtungserklärung der ITZ diese zehn Informationen an leicht auffindbarer Stelle auf ihrer Internetseite zu veröffentlichen und aktuell zu halten. An der Initiative teilnehmen können alle gemeinnützigen Organisationen, unabhängig von ihrer Rechtsform, Größe oder ihrem Tätigkeitsbereich. Ist die unterzeichnete Selbstverpflichtungserklärung bei Transparency Deutschland eingegangen, werden die veröffentlichten Informationen auf Vollständigkeit geprüft und das Logo der ITZ wird zur Nutzung zur Verfügung gestellt. Kosten sind damit nicht verbunden. Der durchschnittliche Zeitaufwand für die Umsetzung der Anforderungen liegt bei den teilnehmenden Organisationen bei etwa acht Stunden. Die Möglichkeit zur Nutzung des Logos bietet einen zusätzlichen Anreiz dafür, sich freiwillig der ITZ anzuschließen.

Es wird dadurch der interessierten Öffentlichkeit, Spendern, Vereinsmitgliedern, Begünstigten, Journalisten, Zuwendungsgebern oder den eigenen Mitarbeitenden die Möglichkeit gegeben, sich auf einfache Weise zu informieren und gegebenenfalls Fragen zu stellen. Je nach Tätigkeitsbereich, Größe und Einfluss sollte jede Organisation darüber hinaus entscheiden, welche weiteren Schritte in Richtung Transparenz, Vermeidung von Interessenkonflikten und guter Organisationsführung notwendig sind.

125



Dach- und Fachverbände bieten dafür oft Vorlagen und Informationen an. Die Diakonie Deutschland hat beispielsweise den Diakonischen Corporate Governance Kodex<sup>7</sup> entwickelt, der für die diakonischen Organisationen Vorgaben macht zu Arbeit und Kontrollen von Vorstand und Aufsichtsgremien, Vergütung von Vorständen, Interessenkonflikten, Rechnungslegung, Abschlussprüfung und Transparenz. Auch andere Wohlfahrtsorganisationen haben entsprechende Kodizes. Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) bietet mit dem Projekt „Selbsthilfe bestimmt selbst“ hervorragendes, praxisnahes Informationsmaterial zu den Themen Unabhängigkeit, Interessenkonflikte, Beeinflussung und Transparenz.<sup>8</sup>

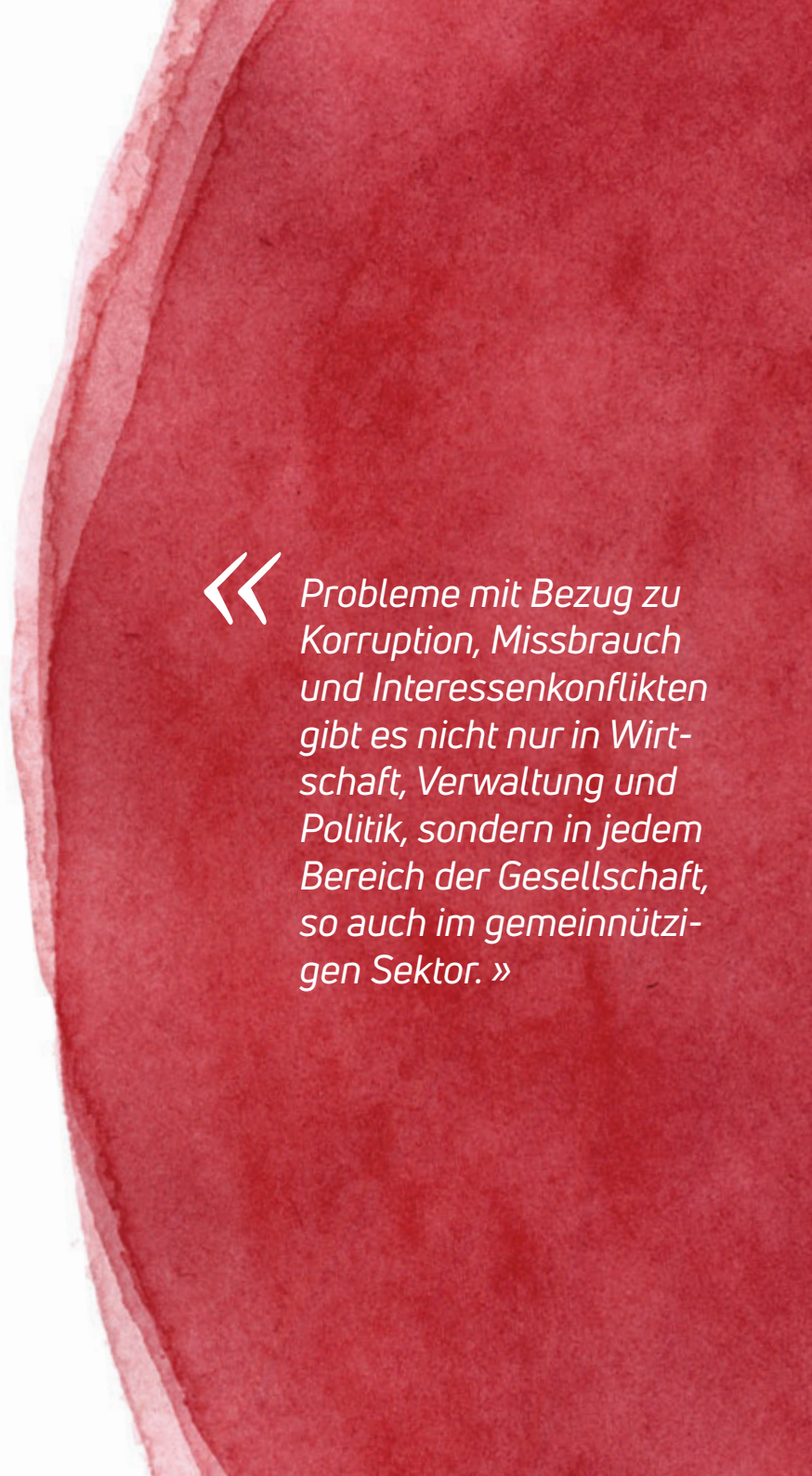
Der Initiative Transparente Zivilgesellschaft haben sich inzwischen mehr als 1.000 gemeinnützige Organisationen angeschlossen. Darunter sind sehr kleine Organisationen mit rein ehrenamtlicher Struktur und sehr große mit mehreren tausend Mitarbeitern. Sie arbeiten in den verschiedensten Bereichen des gemeinnützigen Sektors wie Wohlfahrtspflege, Entwicklungszusammenarbeit, Sport oder Naturschutz. Auch aus dem Bereich Selbsthilfe gibt es mehrere Teilnehmer wie zum Beispiel den Allgemeinen Blinden- und Sehbehindertenverein Berlin (ASBV), die Sucht und Selbsthilfe e.V., die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. oder bipolaris – Manie & Depression – Selbsthilfevereinigung Berlin-Brandenburg e.V.

Diese Organisationen gehen mit der Teilnahme an der ITZ über die gesetzlichen Veröffentlichungspflichten hinaus, stoßen einen Dialog innerhalb der eigenen Organisation an und leisten einen Beitrag zur Stärkung einer Kultur der Transparenz im gemeinnützigen Sektor.

JÖRG MÜHLBACH koordiniert bei Transparency International Deutschland die Initiative Transparente Zivilgesellschaft.

<sup>7</sup> Siehe [www.diakonie.de/fileadmin/user\\_upload/Diakonie/PDFs/Ueber\\_Uns\\_PDF/2016\\_12\\_07\\_corporate\\_governance\\_kodex.pdf](http://www.diakonie.de/fileadmin/user_upload/Diakonie/PDFs/Ueber_Uns_PDF/2016_12_07_corporate_governance_kodex.pdf)

<sup>8</sup> Siehe [www.selbsthilfe-bestimmt-selbst.de](http://www.selbsthilfe-bestimmt-selbst.de)



« Probleme mit Bezug zu Korruption, Missbrauch und Interessenkonflikten gibt es nicht nur in Wirtschaft, Verwaltung und Politik, sondern in jedem Bereich der Gesellschaft, so auch im gemeinnützigen Sektor. »



## Weiterführende Literatur

**Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG Selbsthilfe) und Paritätischer Wohlfahrtsverband – Gesamtverband e.V. mit seinem FORUM chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN (FORUM):** Monitoring-Verfahren zur Anwendung der „Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen“. 10. Gemeinsamer Jahresbericht (01.01.–31.12.2017)

Link: [www.bag-selbsthilfe.de](http://www.bag-selbsthilfe.de)

**Coordination gegen BAYER-Gefahren (CBG):** Gefälschte Postings: Ethik-Rat rügt Bayer. Presseinformation vom 10. September 2015

Link: <http://www.cbgnetwork.org/6306.html>

**Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) e.V.:** Umgang mit Sponsoring / Spenden im Selbsthilfebereich. Finanzierung von Selbsthilfegruppen/-organisationen und -kontaktstellen. In: DAG SHG (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2008. S. 178–179

**Helms, Ursula:** Gesundheitsbezogene Selbsthilfe: Autonomie, Interessenkonflikte und Transparenz. In: Lieb, Klaus (u.a.) (Hrsg.): Interessenkonflikte, Korruption und Compliance im Gesundheitswesen. Berlin 2018, S. 123–128

**Klemperer, David:** Interessenkonflikte im Gesundheitswesen. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) e.V. (Hrsg.): selbsthilfegruppenjahrbuch 2008, S. 156–166

**Klemperer, David:** Interessenkonflikte und Beeinflussung in der Selbsthilfe. In: NAKOS (Hrsg.): Transparenz und Unabhängigkeit in der Selbsthilfe. Konzepte und Praxis Band 6. Berlin 2012, S. 14–23

**Lieb, Klaus (u.a.):** Interessenkonflikte in der Medizin: Mit Transparenz Vertrauen stärken. In: Deutsches Ärzteblatt 2011; 108(6): A-256 / B-204 / C-204  
Link: [www.aerzteblatt.de/archiv/80790/Interessenkonflikte-in-der-Medizin-Mit-Transparenz-Vertrauen-staerken](http://www.aerzteblatt.de/archiv/80790/Interessenkonflikte-in-der-Medizin-Mit-Transparenz-Vertrauen-staerken)

**Lieb, Klaus (u.a.) (Hrsg.):** Interessenkonflikte, Korruption und Compliance im Gesundheitswesen. Berlin 2018, S. 246

**NAKOS (Hrsg.); Walther, Miriam / Hundertmark-Mayser, Jutta:** Unabhängig und selbstbestimmt. Denkanstöße und Tipps. Begleitheft. Berlin 2017, 2., aktualisierte Auflage, S. 15

**NAKOS (Hrsg.); Walther, Miriam / Hundertmark-Mayser, Jutta:** Unabhängig und selbstbestimmt. Impulse für die Selbsthilfearbeit. Berlin 2017, 2. aktualisierte Auflage, S. 20

**NAKOS (Hrsg.); Abrakat, Lothar (u.a.):** Transparenz und Unabhängigkeit der Selbsthilfe. Wahrung von Selbstbestimmung und Vermeidung von Interessenkonflikten. Eine Praxishilfe (NAKOS Konzepte und Praxis, Bd. 6). Berlin 2012

**Schubert, Kirsten / Glaeske, Gerd:** Entwicklung und Förderung des internen Diskurses zwischen Krankenkassen und Selbsthilfegruppen. Projektbericht für die „Selbsthilfe – Fördergemeinschaft der Ersatzkassen“ zum Einfluss des pharmazeutisch-industriellen Komplexes auf die Selbsthilfe. Zentrum für Sozialpolitik (ZfS). Bremen 2007

**Spiegel Online:** So viel Geld spendiert die Pharmaindustrie. Patientendatenbank. Stand: 2014  
Link: <http://www.spiegel.de/patientendatenbank>

**Strech, Daniel / Koch, Klaus:** Internationale Empfehlungen zum Umgang mit Interessenkonflikten. In: Lieb, Klaus u. a.: Interessenkonflikte in der Medizin. Hintergründe und Lösungsmöglichkeiten. Berlin / Heidelberg 2011

**Verband der Ersatzkassen e.V. (Hrsg.); Feyerabend, Erika / Görlitzer, Klaus-Peter:** Ungleiche Partner. Patientenselbsthilfe und Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitssektor. Berlin 2015, S. 5

**Verein „Freiwillige Selbstkontrolle für die Arzneimittelindustrie e.V.“ (FSA):** Kodex zur Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen. Stand: 2012



## Linktipps

Hier finden Sie die Internetseiten von Institutionen und Netzwerken, deren Arbeit eine kritische Auseinandersetzung mit der Thematik ermöglicht.

### **BioSkop – Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien**

[www.bioskop-forum.de](http://www.bioskop-forum.de)

BioSkop e.V. mischt sich seit über 15 Jahren in die Auseinandersetzung um Biomedizin und Biopolitik ein – mit unabhängigen Recherchen etwa über die Einflussnahme von Pharmaunternehmen auf Patientenorganisationen sowie kritischen Analysen, Redebeiträgen, Aktionstipps und Kampagnen.

### **BUKO Pharma-Kampagne**

[www.bukopharma.de](http://www.bukopharma.de)

Die „Kampagne gegen die Praktiken der Pharmaindustrie in der Dritten Welt“ wurde 1981 gegründet. Ob Pillenfläschchen für den Bundestag oder Straßentheater gegen miese Pharmapraktiken – mit bissigen und humorvollen Aktionen bietet die BUKO Pharma-Kampagne seitdem der Pharmaindustrie die Stirn und kämpft für die Vision einer global gerechten Arzneimittelversorgung.

### **Coordination gegen BAYER-Gefahren (CBG)**

[www.cbgnetwork.org](http://www.cbgnetwork.org)

Die Coordination gegen BAYER-Gefahren ist ein internationales Netzwerk, das sich für Umweltschutz und soziale Anliegen einsetzt und dabei insbesondere den multinational tätigen Konzern Bayer weltweit unter Beobachtung und kritische Begleitung stellt. Die CBG entwickelte sich seit 1978 aus einer deutschen Bürgerinitiative.

### **Gute Pillen – Schlechte Pillen**

[www.gutepillen-schlechtepillen.de](http://www.gutepillen-schlechtepillen.de)

Informationsportal, das von drei unabhängigen deutschen Arzneimittelzeitschriften getragen wird: *arznei-telegramm*<sup>®</sup>, *DER ARZNEIMITTELBRIEF* und der

Pharma-Brief. Das Portal klärt Nutzen und Risiken einzelner Arzneimittel, Nahrungsergänzungsmittel sowie Diagnose- und Therapieverfahren.

#### **Leitlinienwatch.de**

[www.leitlinienwatch.de](http://www.leitlinienwatch.de)

Das Transparenzportal für medizinische Behandlungsleitlinien ist eine gemeinsame Initiative von Mezis, NeurologyFirst und Transparency International Deutschland. Es bewertet die Qualität existierender medizinischer Leitlinien und zeigt auf, welche Interessenkonflikte gegebenenfalls vorgelegen haben.

#### **LobbyControl – Initiative für Transparenz und Demokratie**

[www.lobbycontrol.de](http://www.lobbycontrol.de)

LobbyControl e.V. will „über Machtstrukturen und Einflussstrategien in Deutschland und der EU“ aufklären und setzt sich „für Transparenz, eine demokratische Kontrolle und klare Schranken der Einflussnahme auf Politik und Öffentlichkeit“ durch Interessenverbände ein. Dazu betreibt der Verein Recherchen zu aktuellen Themen, Hintergrundanalysen mit wissenschaftlichem Anspruch und öffentliche Kampagnen.

#### **Mezis – Mein Essen zahl ich selber**

[www.mezis.de](http://www.mezis.de)

Die „Initiative unbestechlicher Ärztinnen und Ärzte“ hat sich 2006 gegründet. Inspiriert von der US-Bewegung [www.nofreelunch.org](http://www.nofreelunch.org) haben sich die Mitglieder des Netzwerks dazu verpflichtet, ihr Verschreibungsverhalten ausschließlich am Patientenwohl zu orientieren und Strategien gegen Geschenke und Beeinflussungen der Pharmahersteller zu suchen.

#### **NeurologyFirst**

[www.neurologyfirst.de](http://www.neurologyfirst.de)

NeurologyFirst ist eine Initiative deutscher Neurolog\*innen für pharmakonabhängige Kongresse und Leitlinien.

#### **Null-Euro-Ärzte**

[www.correctiv.org](http://www.correctiv.org)

Das Recherche-Netzwerk CORRECTIV hat 2017 das Projekt „Null-Euro-Ärzte“ gestartet. Mediziner\*innen, die im zurückliegenden Jahr kein Geld von der Pharmaindustrie für Vorträge und Fortbildungen angenommen haben, können sich mit „0 Euro“ in einer Datenbank eintragen. Dies soll helfen, dass Patient\*innen eine informierte Entscheidung bei der Auswahl ihrer Ärzt\*innen treffen können.

#### **Transparency International Deutschland**

[www.transparency.de](http://www.transparency.de)

Die Antikorruptionsorganisation Transparency International Deutschland e.V. arbeitet gemeinnützig und ist politisch unabhängig. Ausgehend von den Grundprinzipien Integrität, Verantwortlichkeit, Transparenz und Partizipation will Transparency auf den Missbrauch von Macht zum privaten Nutzen aufmerksam machen und Akteure aus Politik, Wirtschaft und Zivilgesellschaft zur Schaffung von Transparenz und der Bekämpfung von Korruption zusammenbringen.

#### **Verbraucherzentrale Nordrhein-Westfalen**

[www.vz-nrw.de](http://www.vz-nrw.de)

Die Verbraucherzentrale bietet eine Checkliste zu Gesundheitsinformationen aus dem Internet mit zehn Kriterien für die Bewertung von Transparenz und Verlässlichkeit.

## Angebote der NAKOS

### Wir stärken die Selbsthilfe. Unterstützung durch die NAKOS

Die NAKOS ist die bundesweite Aufklärungs-, Service- und Netzwerkeinrichtung im Feld der Selbsthilfe in Deutschland. Sie ermöglicht Interessierten über die Kontaktvermittlung zu örtlichen Selbsthilfekontaktstellen und Anschriften von Selbsthilfevereinigungen auf Bundesebene Zugänge zu Selbsthilfegruppen und hält einen Anfragenservice vor. Sie entwickelt und publiziert allgemeine Informationen über Möglichkeiten und Nutzen von Selbsthilfegruppen und leistet so für viele Betroffene und Angehörige generelle Aufklärungsarbeit. Fachleuten gibt sie Orientierungshilfen zur Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen.

#### Servicetelefon: 030 / 31 01 89 60

136

Wir beantworten Ihre Fragen zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe persönlich am Telefon. Rufen Sie uns zu unseren Sprechzeiten an:

Dienstag 10–14 Uhr  
Mittwoch 10–14 Uhr  
Donnerstag 14–17 Uhr  
Freitag 10–14 Uhr



#### Das Wissensportal zur Selbsthilfe

Nutzen Sie unser umfangreiches Informationsangebot auf unserem Wissensportal [www.nakos.de](http://www.nakos.de).

#### • NAKOS Datenbanken

In der Rubrik „**Adressen**“ finden Sie unsere Selbsthilfedatenbanken sowie weitere Verknüpfungsmöglichkeiten:

- **Datenbank ROTE ADRESSEN:** Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. Aktuelle Kontaktdaten und Informationen zu den Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfeunterstützungsstellen in Deutschland.
- **Datenbank GRÜNE ADRESSEN:** Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland. Aktuelle Kontaktdaten und Informationen zu themenspezifischen Selbsthilfevereinigungen auf Bundesebene sowie Selbsthilfe-Internetforen.
- **Datenbank BLAUE ADRESSEN:** Seltene Erkrankungen und Probleme. Suche nach Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen.
- **Themenliste „Seltene Erkrankungen und Probleme – Betroffene suchen Betroffene“** mit Stichworten zu aktuellen Kontaktsuchen von Einzelpersonen nach Gleichbetroffenen.

#### • Informationen zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe

In der Rubrik „**Informationen**“ finden Sie zahlreiche Hinweise und Erläuterungen zu Selbsthilfegruppen, Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfevereinigungen sowie Überblicksinformationen zur Selbsthilfe in Deutschland.

#### • NAKOS NEWSLETTER

Der Newsletter erscheint monatlich und kann über [redaktion@nakos.de](mailto:redaktion@nakos.de) abonniert werden.

#### • Online-Bestellmöglichkeit

Viele unserer Informationsblätter und Broschüren können Sie über unseren Online-Warenkorb bestellen oder als PDF-Datei herunterladen. Orientieren Sie sich in der Rubrik „**Publikationen**“.

### Eine Bitte in eigener Sache

Unsere Materialien werden in der Regel kostenfrei abgegeben. Wir bitten jedoch um eine freiwillige Erstattung der Versandkosten.

137





## Weitere Internetseiten

Welche Probleme können mit einer finanziellen und inhaltlichen Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen einhergehen? Die Internetseite [www.selbsthilfe-bestimmt-selbst.de](http://www.selbsthilfe-bestimmt-selbst.de) gibt Anregungen zum Nachdenken und für die Diskussion in Selbsthilfegruppen und hilft bei der Klärung von Fragen rund um Autonomie und Selbstbestimmung.

Das Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen fördert die Zusammenarbeit von Selbsthilfe und Gesundheitswesen, damit Patient\*innen von der Erfahrungskompetenz Gleichbetroffener profitieren können. Unter [www.selbsthilfefreundlichkeit.de](http://www.selbsthilfefreundlichkeit.de) bietet das Netzwerk alle Informationen sowie aktuelle Nachrichten zu seinen Mitgliedern und ausgezeichneten Gesundheitseinrichtungen.

Auf [www.patient-und-selbsthilfe.de](http://www.patient-und-selbsthilfe.de) werden unter anderem Informationen zur Mitsprache von Selbsthilfegruppen im Gesundheitswesen aufbereitet und gebündelt.

Die Internetseite [www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de](http://www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de) richtet sich speziell an junge Menschen und bietet eine Liste junger Selbsthilfegruppen in Deutschland.

Wir stärken die Selbsthilfe.  
Unterstützung durch die NAKOS

Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) ist die bundesweite Netzwerkeinrichtung und Ansprechpartnerin für alle Fragen rund um die gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland. Sie arbeitet unabhängig und themenübergreifend und gibt unentgeltlich Auskunft über örtliche Selbsthilfekontaktstellen sowie bundesweite Selbsthilfvereinigungen zu mehr als 1.000 verschiedenen Themen. Sie veröffentlicht eine Vielzahl von Materialien und Fachinformationen und betreibt verschiedene Internetangebote.

## Impressum

### NAKOS EXTRA

#### Ausgabe 40: Glaubwürdigkeit und Selbstbestimmung in der Selbsthilfe

Herausgeber:



Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

Otto-Suhr-Allee 115  
10585 Berlin  
Tel: 030 | 31 01 89 60  
Fax: 030 | 31 01 89 70  
E-Mail: [selbsthilfe@nakos.de](mailto:selbsthilfe@nakos.de)

Das Wissensportal zur Selbsthilfe:  
[www.nakos.de](http://www.nakos.de)

Redaktion: Saffana Salman, Jutta Hundertmark-Mayser, Ruth Pons  
Layout: HELDISCH.com, Berlin  
Druck: PieReg Druckcenter Berlin GmbH  
Auflage: 2.000  
Erscheinungsweise: unregelmäßig

© NAKOS 2019

Eine Einrichtung der  Deutschen  
Arbeitsgemeinschaft  
Selbsthilfegruppen e.V.

ISSN 1615-5904

Namentlich gekennzeichnete Beiträge werden von den Autor\*innen selbst verantwortet. Nachdruck nur mit ausdrücklicher Genehmigung.

Diese Fachpublikation wurde im Projekt „Autonomie und Selbstbestimmung in der Selbsthilfe“ erstellt und im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V von der BARMER finanziert. Gewährleistungs- und Leistungsansprüche gegenüber der Krankenkasse können daraus nicht erwachsen. Für die Inhalte und die Gestaltung ist die NAKOS verantwortlich.

**BARMER**

In der Fachdiskussionsreihe NAKOS EXTRA erscheinen in loser Folge Themenhefte mit Beiträgen zu fachlichen und institutionellen Fragen sowie zu sozial- und gesundheitspolitischen Entwicklungen der Selbsthilfeunterstützung und -förderung.

ISSN 1615-5904

**NAKOS**  
Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

Eine Einrichtung der



Deutschen  
Arbeitsgemeinschaft  
Selbsthilfegruppen e.V.

Gefördert durch:

**BARMER**