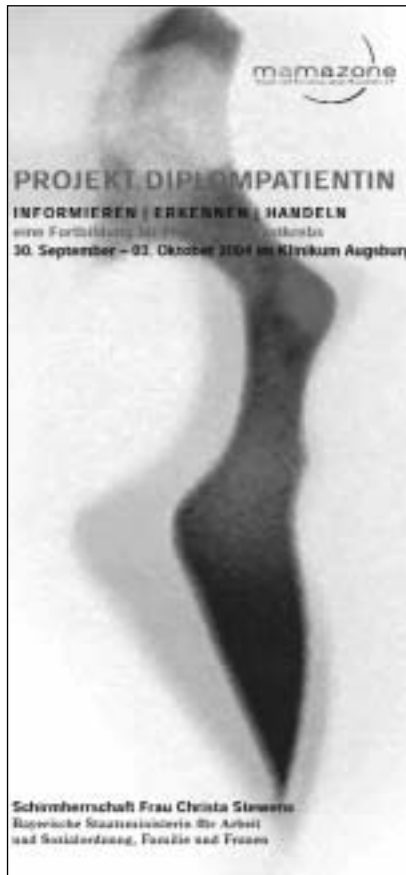


Problematische Partnerschaften

Selbsthilfegruppen und die Pharmaindustrie

Erika Feyerabend



Die „Diplom-Patientin“: laut Selbsthilfegruppe „mündig und pharmafähig“.
Flyer von „mamazone“.

In Deutschland sind annähernd drei Millionen Menschen in rund 70.000 Selbsthilfegruppen aktiv, vor allem im medizinischen Bereich. Viele chronisch Kranke und Menschen mit Behinderungen versuchen hier ihre sozialen Probleme und Fragen des Alltags zu meistern. Außerhalb der üblichen Medizinstrukturen soziale Kompetenzen zu erwerben, trotz Einschränkungen selbstbewusst zu sein und Therapien aktiv mitzugestalten, all das gehört zu den Gründungsidealen der Selbsthilfe. Seit der Blütezeit in den 1970er und 1980er Jahren hat sich das Feld der Patientenvertretung aber gewandelt. Die Tendenz heute: Biomedizinische Experten – vor allem Ärzte und forschenden

Jedes zehnte deutsche Pharma-Unternehmen pflegt mittlerweile Kontakte zu Selbsthilfegruppen. Die Betroffenen erhoffen sich von dieser Verbindung eine bessere Finanzierung und direkteren Zugriff auf neue Therapien. Doch sind diese Hoffnungen berechtigt? Die Gefahr besteht, dass Selbsthilfegruppen ihre Glaubwürdigkeit verlieren, wenn sie nicht auf ihrer Unabhängigkeit von wirtschaftlichen Interessen bestehen.

de Medizin – sind Teil der Selbsthilfe-Organisationen. Sie entwickeln Behandlungsleitlinien, beurteilen klinische Studien für die Patientenverbände und kommentieren die neuesten Fortschritte der biomedizinischen Forschung in zahllosen Vereinszeitschriften. Heute dominieren institutionalisierte Verbandsstrukturen und Dachorganisationen wie die Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte (BAGH). Ihre Geschäftsführer oder Öffentlichkeitsreferentinnen vertreten am Runden Tisch des Gesundheitsministeriums die Belange spezifischer Krankengruppen. Im Gemeinsamen Bundesausschuss schreiben sie mit Krankenkassen und Gesundheitsbürokratien die Agenda der Arzneimittelversorgung und Behandlungsprogramme für Chroniker mit. Selbsthilfe-Organisationen machen Politik. Sie wollen das Gesundheitswesen und die Forschungslandschaft gestalten.

Zunehmend kooperieren Verbandsleitungen auch mit der Pharmaindustrie, um ihr Finanzvolumen zu erhöhen und

ihre Öffentlichkeitsarbeit zu intensivieren. An diesen Schaltstellen ökonomischer und politischer Macht verändern sich die individuellen Vorstellungen über Krankheit und Krankheitsbewältigung innerhalb der Selbsthilfe, und es verändern sich die Konzepte der Betroffenenvertretung – nicht allein zum Wohle der Kranken oder Menschen mit Behinderung.

Inspektion einer gefährlichen Verbindung

Wir befinden uns im Zeitalter eines biowissenschaftlichen Infotainments. In Tageszeitungen und Wissenschaftsshow wird regelmäßig der nächste Durchbruch molekularer Forschung angekündigt, der über kurz oder lang die verbliebenen Krankheitsprobleme zu lösen verspricht. Alzheimer- und Parkinson-Kranke und jene, die es zu werden befürchten, sollen auf Stammzell-Therapien in unbekannter Zukunft hoffen, KrebspatientInnen auf maßgeschneiderte Medikamente, deren Entwicklung noch in den Sternen steht. Diese hoch emotionalisierende Medizinunterhaltung blendet vieles aus. Im öffentlichen Bewusstsein verschwindet der Wert konservativer Behandlungen. Die Vorstellung, dass es auch ein Leben mit einer Erkrankung geben kann, ist immer weniger gefragt. Neues Wissen und Gewinnaussichten stehen im Mittelpunkt und weniger die aktuell Kranken, die hier und jetzt Unterstützung brauchen.

In dieser Welt des biomedizinischen Infotainments agieren auch Selbsthilfe-Organisationen. Wenn beispielsweise die Deutsche Parkinson-Gesellschaft auf ihrer Homepage digitale Hirnaufnahmen, eine virtuelle Parkinson-Praxis der Pharmacia GmbH und die neurowissenschaftlichen Fachzeitschrift der Pfizer GmbH offeriert, verschwimmt jeder Unterschied zwischen



**Multiple Sklerose?
Wir lassen Sie nicht
allein! Aufklären,
beraten, helfen.
018 05/77 70 07**

DMSG
DEUTSCHE MULTIPLE SKLEROSE GESELLSCHAFT
Bundesverband e.V., Klüterstraße 8, 32079 Hannover
Tel.: 05 11 9 88 34-0, Fax: 05 11 9 88 34-10
E-Mail: dmsg@dmsg.de, Internet: www.dmsg.de

Über den Ärztlichen Beirat der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft werden klinische Studien kommentiert und bestimmte Präparate empfohlen. Wer lässt da wen nicht allein?

partikularen Unternehmensinteressen und den als unabhängig geltenden Ansprüchen einer Patientenvertretung. Oder: Wenn die Morbus Crohn Gesellschaft verkündet, dass 80 Prozent ihrer Mitglieder mit der Genforschung große Hoffnungen auf Therapien verbinden, und gleichzeitig für das Nationale Genforschungsnetz Blutproben und Gesundheitsdaten ihrer Mitglieder organisiert, werden die Anliegen des Forschungssektors mit denen der Patienten gleichgesetzt und allein der Blick auf die molekular-genetischen Verheißungen gestärkt.

Pharmafirmen werben und geben Geld

Jedes zehnte Pharma-Unternehmen pflegt Kontakte zu Selbsthilfegruppen. Der Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie (BPI) träumt von „direktem Patientenmarketing mit geringsten Streuverlusten“, das heißt von gezielter Werbung für verschreibungspflichtige Medikamente bei den betroffenen Gruppen. Elegant kann das geltende Werbeverbot für verschreibungspflichtige Medikamente umgangen werden, indem Firmen Wirkstoffe oder gleich die eigenen Firmenprodukte in Vereinszeitungen oder Kongress-Präsentationen anpreisen.

Als attraktiv gilt das „überzeugende Prämarketing“, das heißt es werden Bedürfnisse nach Verfahren wie Stammzell-,therapien“ oder neuen Medikamentengenerationen geschaffen, die es noch gar nicht gibt. Obendrein wünscht sich der BPI „Risikominimierung bei eventuell auftre-

tenden Nebenwirkungen“ über die beruhigende „Stellungnahme der Selbsthilfegruppe“. Ganz im Sinne der Industrie plädieren verschiedene Patienten-gruppen zeitgleich für die allgemeine Aufhebung des Werbeverbotes für verschreibungspflichtige Medikamente.

Im Gegenzug werden Aktivitäten der Selbsthilfe-Organisationen von der Pharmaindustrie bezahlt. So entstehen Zonen, in denen die Selbsthilfe zum Transmissionsriemen für Unternehmensinteressen und Wissensagenturen zu werden droht.

Sponsoring im Innovationskreislauf

Die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft e.V. (DMSG) wirbt in der Mitgliedszeitung und auf Plakatwänden mit einem jungen und gesunden Liebespaar: „Multiple Sklerose? Wir lassen Sie nicht allein! Aufklären, beraten, helfen“, heißt die Botschaft unter dem Bild. Das „Industrieforum Multiple Sklerose“, bestehend aus namhaften Unternehmen wie unter anderem den Interferon-Herstellern Biogen und Serono, macht mit bei der bundesweiten PR-Kampagne. Die Zahl der MS-PatientInnen in Deutschland wird auf mindestens 120.000 geschätzt, aus Unternehmenssicht ein potenzieller Absatzmarkt für Pharmaka. Interesse am MS-Verband zeigte die Industrie erst ab 1996. Seither lassen sich Interferone (das sind Stoffe im Zellstoffwechsel, die bei Autoimmun-erkrankungen eine Rolle spielen sollen) im industriellen Maßstab als Medikamente herstellen.

Die DMSG verbietet einseitige Werbung für bestimmte Produkte. Doch über den Ärztlichen Beirat werden klinische Studien kommentiert und bestimmte Präparate empfohlen. Das fördert die Glaubwürdigkeit des Herstellers, denn der Ärztliche Beirat gilt als per se unab-

hängig. Transparent ist jedoch nicht, ob die internationalen Kapazitäten der MS-Forschung – beispielsweise über klinische Studien – Kontakt mit finanzierenden Pharmakonzernen pflegen. In den Verbandszeitschrift kann man auch regelmäßiges „Prä-Marketing“ für Stammzell-„Therapien“ und andere verfolgen. Bei dieser Tendenz der Berichterstattung geraten Betroffene schnell in Begründungsnot, wenn sie sich und anderen erklären sollen, warum sie nicht an einer klinischen Studie teilnehmen oder kein neues Medikament ausprobieren wollen.

Wäre es nicht eher Aufgabe der Patientenvertretung, den gegenläufigen Erfahrungen von Patienten Raum zu geben? Wäre es nicht wichtig, die individuell unterschiedlichen Bewältigungsformen mit der Erkrankung zu betonen und auch die vielen Enttäuschungen vergangener Versprechungen?

Auch die Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte ist ein Dachverband für viele Selbsthilfe-Vereinigungen. Auch sie begrüßt und bewirbt klinische Studien in ihren Leitlinien. Von den (katastrophalen) Bedingungen, unter denen Ethik-Kommissionen heute Versuche erlauben,¹ und der Tatsache, dass es kaum noch Studien ohne Finanziers aus der Pharmaindustrie gibt, ist keine Rede. Wäre das nicht eine vorrangige Aufgabe der Patientenvertretung?

Politik mit der „Betroffenheit“

Der Abbau von Schutzrechten in der Forschung – zum Beispiel Versuche, Forschung an nicht-entscheidungsfähigen Menschen zu ermöglichen oder eine schnellere Zulassung von Medikamenten zu erreichen – funktioniert immer dann besonders gut, wenn Betroffene ihn fordern. Die Betroffenheit-sentzugsgrenzung – „Kommen Sie mal in eine solche Situation!“ – greift schnell und unerbittlich . Die Association of British Pharmaceutical Industry (ABPI) will deshalb „Bodentruppen in Form von Patienten-Unterstützergruppen, Professionelle und andere einsetzen (...) Politische, ideologische und professionelle Verteidiger hoher Schutzstandards könnten geschwächt werden, um Platz zu machen für die ABPI und ihre forschungsfreundlichen Regulationsvorschläge.“ (vgl. BMJ 326, 31.5. 03, 1205-

hängig. Transparent ist jedoch nicht, ob die internationalen Kapazitäten der MS-Forschung – beispielsweise über klinische Studien – Kontakt mit finanzierenden Pharmakonzernen pflegen. In den Verbandszeitschrift kann man auch regelmäßiges „Prä-Marketing“ für Stammzell-„Therapien“ und andere verfolgen. Bei dieser Tendenz der Berichterstattung geraten Betroffene schnell in Begründungsnot, wenn sie sich und anderen erklären sollen, warum sie nicht an einer klinischen Studie teilnehmen oder kein neues Medikament ausprobieren wollen.

» Der Abbau von Schutzrechten in der Forschung funktioniert besonders gut, wenn Betroffene ihn fordern.

1207) Wäre es hier nicht Aufgabe von Selbsthilfegruppen, den Schutz für Patienten in klinischen Studien zu verteidigen, statt aktiv zu demontieren?

Gestaltung der Forschungsagenda

Einige Vereinigungen gestalten mittlerweile die Forschungsagenda. Die französische Organisation für Muskeldystrophie hat ihre Spendengelder in den Aufbau des Genomforschungszentrums Généthon gesteckt. Ist die Mitwirkung an der Entwicklung von Gentests zur Vermeidung von Menschen mit Muskeldystrophien Aufgabe der Selbsthilfe?

„Mamazone“ ist eine Organisation von Frauen mit Brustkrebs und hat eine so genannte „Tumorbank der Hoffnung“ gegründet, abgekürzt PA.TH. Beteiligt sind die Brustkrebszentren in Augsburg und Kassel und der Konzern Bayer Healthcare. Das Angebot: Auf Wunsch wird eine Gewebeprobe für die Patientin und eine zu Forschungszwecken eingefroren. Das „kostbare Biomaterial“, schreibt Mamazone, sei ein „leibhaftiger Beitrag“ von Patientinnen für

die Forschung. Patientinnen, die an klinischen Versuchen teilnehmen, gelten als „Pionierinnen“. Und in den eigenen Reihen ausgebildete „Diplom-Patientinnen“ sind „mündig und pharmafähig“, denn die Unternehmen haben „mit ihrer finanziellen Förderung dazu beigetragen, eine professionelle Patientenkultur zu schaffen“. Das wird den Hauptfinanzier Roche sicher freuen. Doch: Sieht so die Zukunft der Patientenvertretung aus?

Leitlinien schaffen bislang keine Transparenz

Dass ihre Glaubwürdigkeit auf dem Spiel steht, sehen viele Selbsthilfe-Organisationen inzwischen ein. Leitlinien und Selbstverpflichtungen zum Umgang mit der Pharmaindustrie sind bei der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte, der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft oder den Selbsthilfe-Organisationen im Paritätischen Wohlfahrtsverband mittlerweile üblich. Ab 2006 finanzieren Krankenkassen nur noch Verbände, die solche Erklärungen verabschiedet haben.

Die derzeit existierenden Leitlinien-Muster betonen die Unabhängigkeit der

Selbsthilfegruppen von Firmeninteressen; wie diese gewährleistet werden soll, wird aber nicht ausgeführt. Die Pflicht, über Medikamente und Therapien zu informieren, wird postuliert. Es wird aber nicht ausgeschlossen, dass diejenigen, die darüber informieren, Zuwendungen der Industrie erhalten können. Es sollen Therapie-Empfehlungen möglich sein, wenn neutrale Expertengremien dies positiv beurteilen. Was aber, wenn die mitwirkenden Fachleute enge Kontakte zur Industrie unterhalten? Nebulös wird die Wahrung von Neutralität bei Veranstaltungen betont. Ob Firmen Reisekosten übernehmen, den Veranstaltungsort mitbestimmen und finanzieren dürfen oder Zugang zur Adressdatei haben, wird nicht näher bestimmt. Mechanismen, um die Einhaltung permanent zu prüfen, beinhalten die Leitlinien nicht.

Festzuhalten bleibt: Diese Leitlinien werden weder Transparenz schaffen noch die problematische Partnerschaft zwischen Unternehmertum und Selbstvertretung entflechten. Sie sind von dem festen Willen getragen, dass

pharmafreundliche Experten auch weiterhin werben, finanzieren und rekrutieren dürfen.

Anmerkung

1 Vgl. Uta Wagenmann in Dr. med. Mabuse 151, S. 17ff., und das Gutachten „Ethikkommissionen in der medizinischen Forschung“ von Christian von Dewitz u.a. für die Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ des Deutschen Bundestages von Oktober 2004.

»» Das „kostbare Biomaterial“ sei ein „leibhaftiger Beitrag“ von Patientinnen für die Forschung.

AUTORIN

Erika Feyerabend

geb. 1957, Journalistin und Mitherausgeberin von Bioskop – Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften www.bioskopforum.de