

## Geben und einnehmen

Selbsthilfegruppen sind für Schwerkranke ein letzter Halt – dabei arbeiten sie oft mit Pharmakonzernen zusammen und riskieren ihre Glaubwürdigkeit

Von Martina Keller

Rita Rosa Martin steigt in ein Nachthemd, dann zieht sie sich auch noch die Thrombosestrümpfe an. Wie soll man als Patientin in so einem Aufzug selbstbewusst auftreten? Das weibliche Publikum lacht und ist plötzlich wieder ganz munter. Die Szene gehört zu dem zweistündigen PowerPoint-Vortrag Schach dem Brustkrebs, mit dem Rita Rosa Martin zwölfmal im Jahr durch deutsche Kliniken tourt und vor Selbsthilfegruppen spricht. Mit der One-Woman-Show will die 48-jährige Ärztin und Journalistin erkrankten Frauen Mut machen – ein Ziel, das sie auch mit ihrem Verein Breast Health verfolgt. Sie gründete ihn, nachdem sie vor viereinhalb Jahren an Krebs erkrankte.

Mit einer klassischen Selbsthilfegruppe hat die Initiative allerdings wenig gemeinsam. Breast Health macht Politik, insbesondere für neue Medikamente. Der wichtigste Bündnispartner der Gruppe ist die Pharmaindustrie. »Wir arbeiten gerne mit Firmen, die gute Forschung und gute Produkte machen«, sagt Rita Rosa Martin. Den Vorwurf, sie lasse sich damit vor einen Karren spannen, lässt sie nicht gelten. Ohne die Hilfe der Pharmafirmen sei die Arbeit von Breast Health nicht möglich. »Wir beraten Hunderte von Patientinnen und lotsen sie zu den richtigen Ärzten.«

Die Pharmakonzerne ihrerseits haben die Patientenorganisationen entdeckt. Weil diese Gruppen bei Ärzten neueste Medikamente einfordern. Weil sie Therapieempfehlungen verbreiten und weil sie politischen Druck entfalten können. Zu den Sponsoren von Breast Health und Rita Rosa Martin zählen die Großen der Branche – unter anderem die Unternehmen Novartis in Nürnberg, Amgen in München, Hoffmann-La Roche nahe Lörrach, Pfizer in Karlsruhe, Bristol-Myers Squibb in München und Astra Zeneca in Wedel bei Hamburg. Wenn Mitglieder der Gruppe Fachkongresse in Chicago, New Orleans oder St. Gallen besuchen, zahlt mal die eine, mal die andere Firma. Rita Rosa Martin wünscht sich für die wichtigste internationale Brustkrebs-Konferenz in San Antonio, Texas, in Zukunft eine dauerhafte Einladung von Novartis – und die Aussichten stehen nicht schlecht, dass sie eine solche bekommt.

Selbsthilfegruppen besitzen ein für Pharmakonzerne unschätzbare Kapital – ihre Glaubwürdigkeit. Mindestens 70.000 Initiativen mit drei Millionen Mitgliedern gibt es hierzulande. Sie kümmern sich um alle erdenklichen Leiden von Bettnässen über Osteoporose bis zu Asthma und Diabetes. Sie unterstützen Patienten und ihre Angehörigen, verteilen Broschüren und bieten Telefonberatung. Sie gelten als unabhängig und kritisch, seit in den siebziger Jahren überall im Land neue Patienteninitiativen entstanden. Die Zusammenschlüsse kritisierten den etablierten Medizinbetrieb und verbündeten sich zeitweise mit der kapitalismuskritischen Gesundheitsbewegung jener Jahre. Die Ärzteschaft schimpfte anfangs über »wildgewordene Patientenhorden«.

Heute sind die Patientenverbände gesellschaftlich anerkannt und entsenden ihre Vertreter in den gemeinsamen Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen. Die Zusammenarbeit mit Selbsthilfeinitiativen ist sogar zum Qualitätsmerkmal im Gesundheitswesen geworden: Sie ist Voraussetzung, wenn eine Klinik als Brustkrebszentrum zertifiziert werden will. Doch die finanzielle Förderung wuchs nicht mit der politischen Bedeutung, öffentliche Mittel sind sogar knapper geworden. Stattdessen werden viele Selbsthilfeinitiativen heute von Pharmakonzernen gesponsert. Für manche Gruppen gilt, was Rita Rosa Martin über Breast Health sagt: »Ohne die Pharmaindustrie gäbe es uns nicht.«

Doch Risiken und Nebenwirkungen sind bei der Kooperation von Selbsthilfe und Pharmaindustrie nicht auszuschließen. Ein Beispiel ist das so genannte Zappelphilipp-Syndrom, in der Fachsprache Aufmerksamkeits-Defizit-Störung (ADS). Betroffenen Kindern helfen Medikamente wie Ritalin mit dem Wirkstoff Methylphenidat, der in den Gehirnstoffwechsel eingreift. Allerdings können die Mittel auch Übelkeit, Schlafstörungen und Stimmungsschwankungen verursachen. Die Spätfolgen sind noch unerforscht. Obwohl Methylphenidat, um Missbrauch zu verhindern, auf der Liste der Betäubungsmittel steht, wird es Kindern seit Jahren immer häufiger verordnet, nicht selten in Fällen, in denen die Diagnose ADS einer sorgfältigen Untersuchung nicht standhält. Wie das Fernsehmagazin report berichtete, werden die Pillen auffallend oft in Gebieten verschrieben, in denen

Elternselbsthilfegruppen besonders aktiv sind. Diese geben Adressen von Ärzten weiter, die rasch Rezepte ausstellen, selbst für Kinder unter sechs Jahren, für die Methylphenidat nicht zugelassen ist.

Eine Region mit hohen Verschreibungsmengen ist zum Beispiel Koblenz, wo die Patientengruppe Juvemus aktiv ist, die viertgrößte ADS-Organisation im Bundesgebiet. Juvemus lässt sein jährliches Symposium von mehreren Pharmafirmen sponsern – darunter die Unternehmen Lilly in Bad Homburg und Janssen-Cilag in Neuss, die Medikamente gegen ADS herstellen. Ute Erve, erste Vorsitzende von Juvemus, versichert zwar, die Firmen verbänden mit ihrer Unterstützung keinerlei Auflagen, doch das ist auch nicht nötig. Die Eltern sind dankbar für die Pillen, die ihre Kinder zur Ruhe bringen. Interessiert verfolgen sie Neuentwicklungen. So ließ Juvemus mit Geld von Lilly den US-Psychiater Christopher Kratochvil einfliegen, der den Eltern beim Symposium 2003 über ein neues Präparat des Konzerns berichtete, zwei Jahre vor der Marktzulassung hierzulande.

Der Pharmabranche sind solche Kooperationen einiges wert. Lilly unterstützt alle größeren ADS-Gruppen projektbezogen mit Spenden. Zur Gründung des Hamburger Arbeitskreises ADS/ADHS gab der Konzern 40.000 Euro: Die von Lilly beauftragte PR-Agentur Gianni & Meissner aus Frankfurt half, die Ziele der Initiative zu formulieren, organisierte den Auftakt in einem Hamburger Hotel bei gutem Essen und konzipierte einen Leitfaden, der an Eltern und Lehrer verteilt wird. Die Hamburger Schulbehörde kündigte die Mitarbeit.

Manche Vertreter der traditionellen Selbsthilfe sehen das Sponsoring mit Sorge. Susanne Heim, Gründungsmitglied des Bundesverbands der Angehörigen psychisch Kranker, ist in dieser Frage inzwischen »vom Saulus zum Paulus geworden«. In den achtziger Jahren schrieb sie noch selbst Bettelbriefe an Pharmafirmen. »Ich nehme Geld, woher ich es kriegen kann, aber ich verkaufe meine Seele nicht«, dachte sie seinerzeit. Die Haltung bezeichnet die 67-Jährige heute als naiv: »Wenn ich Geld annehme, traue ich mich nicht mehr, meinem Gönner vors Schienbein zu treten, und das ist eine Gefahr.«

Einschlägige Erfahrungen sammelte Susanne Heim im eigenen Verband. Bedenklich findet sie vor allem, wie ungeniert dort die so genannten atypischen Neuroleptika lanciert werden. Diese neuen Mittel sind bis zu zehnmal teurer als herkömmliche Medikamente und haben angeblich weniger Nebenwirkungen. »Einige Präparate haben andere Nebenwirkungen«, sagt hingegen der Wiesbadener Sozialmediziner Reinhard Peukert, »manche Patienten nehmen bis zu 30 Kilogramm zu, wenn sie die Pillen schlucken, andere bekommen Diabetes.« Davon ist bei Veranstaltungen für Angehörige der psychisch Kranker wenig zu hören. »Da wird immer wieder das Hohe Lied auf die atypischen Neuroleptika gesungen«, stellt Susanne Heim fest. Deren Hersteller entdeckten Sponsoring erst, nachdem sie die neuen Mittel auf den Markt gebracht hatten.

Diese Beispiele sind keine Einzelfälle. Die Pharmaindustrie plant die Unterwanderung der Patientengruppen geradezu generalstabsmäßig, wie der Generaldirektor der Association of the British Pharmaceutical Industry bei einem privaten Treffen seiner Organisation ausplauderte. Das Branchenblatt Pharmaceutical Marketing machte die strategischen Pläne im Jahr 2000 öffentlich. Der »Schlachtplan« des britischen Pharmaverbands sieht demnach vor, »Fußtruppen aus Selbsthilfegruppen, wohlgesonnener Öffentlichkeit und Mitarbeitern des Gesundheitssystems einzusetzen«. Ziel der Attacke ist das europaweit geltende Werbeverbot für verschreibungspflichtige Arzneimittel. Die Pharmaindustrie will es abschaffen, um ihre Produkte beim Patienten direkt anpreisen zu können.

Im Kampf gegen die Gesetze setzt die britische Pharmaindustrie auf Selbsthilfegruppen, um »politische, ideologische und professionelle Widerstände zu schwächen«. Auf eine Organisation kann sich die Industrie dabei in jedem Fall verlassen: Die International Alliance of Patients' Organisations wurde bei der Gründung 1999 durch ein Konsortium von 40 Pharmafirmen gesponsert. Heute unterstützen mehrere Pharmakonzerne den Verband mit jeweils 50.000 Euro im Jahr. Die internationale Patientenorganisation ist als Gesprächspartner bei der Europäischen Kommission beliebt.

Patienten ersetzen die Arbeit der Pharmareferenten

Längst hat die Branche bewiesen, wie geschickt sie Patientengruppen zu instrumentalisieren weiß. Als das Europäische Parlament 1995 die so genannte Patentrichtlinie zunächst ablehnte, spielte das negative Votum von Patientenorganisationen eine entscheidende Rolle. Daraufhin startete die Pharma- und Biotech-Industrie nach Recherchen von Greenpeace eine beispiellose Lobbykampagne

– schließlich wollen die Unternehmen an Patenten auf krankmachende Gene samt den dazu passenden Medikamenten verdienen. Die Industrie pöppelte die bis dahin eher unbedeutende European Alliance of Genetic Support Groups finanziell auf, deren Funktionär Alastair Kent ließ fortan den Slogan »Patents for Life« verbreiten, als Antwort auf das Motto der Kritiker »No Patents on Life«.

Unter Federführung von Kent fanden in Brüssel und Straßburg industriegesponserte und von PR-Agenturen organisierte Patientenveranstaltungen statt. Höhepunkt war die erneute Abstimmung über die kaum geänderte Patentrichtlinie im Mai 1998. Nach Recherchen von Greenpeace, seit Jahren unwidersprochen im Internet nachzulesen, lud der britische Pharmariese SmithKline Beecham dazu rund ein Dutzend Rollstuhlfahrer ein, die an seltenen Erbkrankheiten litten und auf Heilung hofften. Diesmal stimmte das europäische Parlament zu.

Auch in Deutschland setzen die Firmen auf die Patienten. »Die Branche ist dabei, ihr Kommunikationskonzept zu erneuern«, verkündete im vergangenen Jahr die Düsseldorfer Beratungsfirma A.T. Kearney. Das Unternehmen untersuchte in einer Studie, wie zehn große Pharmafirmen das Marketing der Zukunft sehen. Ergebnis: »Neue Größe in der Kommunikationsstrategie ... ist der Patient.« Lange Zeit hatten sich die Konzerne auf Ärzte konzentriert, um den Umsatz ihrer Produkte zu steigern. Doch Pharmareferenten sind teuer, in Deutschland liegen die Kosten bei 1,5 Milliarden Euro im Jahr. Die Firmen wollen ihren Außendienst deshalb abspecken – und dies nicht einfach nur, um zu sparen. Die neue Strategie verspricht bei vergleichsweise geringen Investitionen Gewinn. Ein informierter Patient »nimmt auch Einfluss auf die Therapie«, so die Beratungsfirma A. T. Kearney.

Die Firma Amgen wollte es genau wissen. In einem europäischen Pilotprojekt untersuchte der Konzern, ob sich die strategische Arbeit mit Patienten wirklich auszahlt. Amgen wählte vier Gebiete mit ähnlicher Klientel und ähnlichen Versorgungsstrukturen aus. In allen kooperierte die Firma gezielt mit Selbsthilfegruppen. Nach einigen Monaten analysierte sie, wie sich das Verschreibungsverhalten der Ärzte verändert hatte. »Der Erfolg war beeindruckend«, sagt Robert Unterhuber, der das Projekt initiierte und heute für ein australisches Biotech-Unternehmen arbeitet. Die Patienten fragten so viel häufiger nach Medikamenten, dass die Steigerung kein Zufall sein konnte.

Nach einer Marktforschungsstudie aus dem Jahr 2004 binden Ärzte bereits die Hälfte der Multiple-Sklerose-Patienten aktiv mit ein, wenn es darum geht, ihr Medikament auszuwählen. »Multiple Sklerose ist ein fantastisches Thema«, schwärmt auch Dirk Krischenowski, derzeit Global Marketing Manager beim Impfstoffhersteller Chiron Vaccines mit Sitz in Marburg, »50 Prozent der Patienten sind online.« Über Websites wie die von Krischenowski konzipierte [www.ms-life.de](http://www.ms-life.de) können die Firmen Patienten direkt ansprechen. Zwar verbietet ihnen das Heilmittelwerbegesetz, Markennamen zu nennen, aber den Wirkstoff dürfen sie erwähnen.

Im Übrigen ist Selbsthilfegruppen erlaubt, was den Unternehmen verwehrt bleibt. Die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft gibt über ihren ärztlichen Beirat gezielte Empfehlungen zu Medikamenten. Der 1952 gegründete Verband rückte erst in der zweiten Hälfte der neunziger Jahre ins Blickfeld der Pharmaunternehmen. Damals kamen mit den Interferonen stärker wirksame Mittel gegen die multiple Sklerose auf den Markt – die jährlichen Kosten pro Patient entsprechen dem Preis eines Mittelklassewagens. »Erst mit Einführung dieser zugelassenen und erstattungsfähigen Medikamente wurden wir ein interessanter Partner für die Pharmaindustrie«, sagt Ilona Nippert, langjährige Geschäftsführerin des Landesverbands Berlin.

Patientengruppen, für die es keine medikamentöse Behandlung gibt, gehen beim Sponsoring leer aus. Auch Initiativen, die der Schulmedizin kritisch gegenüberstehen, haben schlechte Chancen. Die Industrie setzt auf Patienten oder Patientinnen wie Rita Rosa Martin. Diese akzeptiert zwar als Beraterin den individuellen Weg jeder Frau, doch sie selbst ist kein Typ für Qi Gong und autogenes Training. »Dafür habe ich weder Geduld noch Zeit. Für mich sind Medikamente eine tolle Sache. Ich kann eine Pille einwerfen und mich wieder den Dingen widmen, die mir psychisch gut tun.«

Firmen begründen ihr Engagement für die Selbsthilfe gern mit dem uneigennütigen Wunsch, die Patienten aufzuklären. Christoph Kranich, Gesundheitsexperte bei der Verbraucherzentrale Hamburg, hält das für wenig glaubwürdig. »Wenn es den Unternehmen tatsächlich um die Patienten ginge, könnten sie auch in einen Pool einzahlen, dessen Gelder die Selbsthilfeverbände nach eigenen Kriterien vergeben.« Doch daran sind die Firmen nicht interessiert. So führt das Sponsoring zu einer Auswahl. Pharmaskeptische Gruppen bekommen kein Geld und werden dadurch öffentlich weniger wahrgenommen.

Dafür erleben Patienteninitiativen einen Aufschwung, von deren Krankheit und Leid die Welt noch wenig gehört hat. Mit so genannten Disease-Awareness-Kampagnen bereitet die Pharmaindustrie das Feld, wenn sie die Einführung neuer Medikamente plant. Die Kampagnen sollen die Öffentlichkeit über die zu den Arzneien gehörigen Krankheitsbilder informieren. »Der informierte Patient geht auch zum Arzt«, weiß Marketingspezialist Dirk Krischenowski.

So lud das Unternehmen Novartis im Februar dieses Jahres Journalisten und Vertreterinnen von Selbsthilfegruppen aus fünf Ländern zu einer Pressekonferenz nach Madrid ein. Wie Gäste des Trips berichten, logierten die Teilnehmer komfortabel, etwa in dem Vier-Sterne-Hotel Bauzá nahe der zentralen Plaza Colon. Die Planung ließ Zeit zum Shoppen, das Abendessen in einem feinen Restaurant ging auf die Rechnung von Novartis. Mit dem Madrider Treffen läutete der Konzern die von ihm maßgeblich finanzierte europaweite IBS-Woman-Kampagne ein. IBS steht für Irritable Bowl Syndrom, zu Deutsch Reizdarmsyndrom. Einige der Patientinnen aus Deutschland, Österreich, Schweden, den Niederlanden und Großbritannien schilderten den Presseleuten in Spanien ihr extremes Leiden.

In schweren Fällen ist das Reizdarmsyndrom tatsächlich eine starke Belastung. Doch das Phänomen geht mit einer Fülle von diffusen Symptomen einher, die wohl jeder schon mal gespürt hat – Blähungen, Durchfall, Darmrumoren. Novartis präsentierte denn auch Ergebnisse einer Telefonumfrage in mehreren Ländern, wonach das Reizdarmsyndrom nahezu eine Volkskrankheit sei. Zwölf Prozent der Bundesbürger sind laut der Novartis-Studie betroffen, was Darmspezialisten wie Max Giger von der Schweizer Arzneimittelkommission indes für stark übertrieben halten. Dezent ließ die Firma bei ihrer Präsentation in Madrid einfließen, dass es künftig Linderung geben könnte: In zahlreichen Ländern wie den USA und der Schweiz ist bereits ein Novartis-Medikament mit dem Wirkstoff Tegaserod auf dem Markt, die Zulassung für die Staaten der europäischen Union ist beantragt. Allerdings hilft das Mittel nur Frauen, und auch nicht allen. Das erklärt immerhin, warum sich die Patientenkampagne von Novartis explizit an das weibliche Geschlecht richtet, obwohl ein Drittel der Betroffenen Männer sind, die über ihr grummelndes Verdauungsorgan nicht besser informiert sein dürften.

Findige Agenturen helfen aus – zur Not auch mit »Guerilla-Marketing«

Bei der Bundesorganisation Selbsthilfe Krebs ist man richtig stolz auf die guten Kontakte zur Industrie. Nicht weniger als 15 Pharmafirmen nennt der Verband als Unterstützer der Veranstaltung Neues vom amerikanischen Krebskongress, die für Anfang Juni in Berlin geplant ist. »Die Hilfe der Pharmaindustrie ist bis heute für uns unverzichtbar«, erklärt Ernst Bergemann, der erste Vorsitzende des Verbands. Der 71-Jährige kennt sich aus, er war selbst viele Jahre lang in der Branche tätig, wie seiner Vita im Internet zu entnehmen ist. Bei so viel Verbundenheit wundert es nicht, dass die Bundesorganisation mit eigenen Infoseiten dem durch Pharmaanzeigen mitfinanzierten Blatt K Journal Mensch & Krebs zuarbeitet. Die Zeitschrift erscheint in einer Auflage von 15.000 Exemplaren und wird kostenlos verteilt. Das Heft enthält eine Mischung aus nützlichen und fragwürdigen Informationen. Gern berichten die Autoren von Pressekonferenzen, bei denen Pharmafirmen ihre jüngsten Produkte promoten. Illustriert werden die Texte der Einfachheit halber gleich mit Fotos und Grafiken der Hersteller.

Wie kurzlebig das Interesse von Sponsoren sein kann, hat Bergemann allerdings auch schon erfahren. Die Selbsthilfe Lungenkrebs, eine der im Bundesverband organisierten Initiativen, verschickte noch im vergangenen Jahr eine Broschüre, die vom Pharmakonzern Astra Zeneca finanziert wurde. Die auf Kosten der Firma vertriebene Publikation gibt vor, über Lungenkrebs aufzuklären und informiert ganz nebenbei über eine neue Behandlungsoption für Patienten, bei denen die Krankheit bereits fortgeschritten ist: So genannte EGFR-Blocker sollen Wachstumssignale an Krebszellen unterbrechen. Ein entsprechendes Präparat von Astra Zeneca kam 2003 in den USA auf den Markt. Es schien nur eine Frage der Zeit zu sein, wann es auch in Deutschland verschrieben werden konnte. Doch Ende 2004 meldete Astra Zeneca den Fehlschlag einer großen klinischen Studie. Das Medikament hatte keinen wesentlichen Überlebensvorteil für die Patienten erbracht. Die Selbsthilfe Lungenkrebs wurde nicht mehr bedacht.

Findige Agenturen helfen der Branche, das Marketing über Patientengruppen zu perfektionieren. Deren Methoden sind nicht immer sauber. Werbespezialist Dirk Krischenowski spricht auf seiner Website [www.medical-communities.de](http://www.medical-communities.de) von »Guerilla-Marketing«. Dieses sei so ausgerichtet, »dass es, selbst wenn es sich am Rande der Legalität oder guten Sitten bewegt, kaum nachhaltigen

Schaden für das Unternehmen anrichtet, wenn es auffliegt oder enttarnt wird«. Ein beliebtes Marketing-Tool sei beispielsweise, als angeblich Betroffener in viel besuchten Internet-Patientenforen mitzumischen, wie sie Selbsthilfegruppen anbieten. »Da Sie als Unternehmen hier zeitlich schnell überfordert sind, als nur vermeintlicher Patient eher plump diskutieren und wahrscheinlich von den anderen Diskussionsteilnehmern ... bald als Nicht-Patient entlarvt werden, sollten Sie so etwas an eine Agentur, die ... sich mit so etwas auskennt, auslagern«, rät der Autor.

Ein fingiertes Beispiel, wie man sich die Anonymität im Netz zunutze machen kann, liefert er gleich mit: »Hallo Leute, habe gerade gelesen, dass Firma xyz ein neues Blutzuckermessgerät testet und dazu kostenlose Geräte ausgibt, wenn man einen anderen Diabetiker wirbt. Die Stäbchen gibt's auch dazu. Ich hab's unter [www.xyz.com](http://www.xyz.com) gefunden.«

Bei so viel Finesse ist es für Patientengruppen nicht leicht, sich gegen Vereinnahmung zu schützen. Die Industrie beschäftigt hoch bezahlte Marketingprofis, die Initiativen leisten einen Großteil ihrer Arbeit ehrenamtlich. Die Industrie plant ihre Strategie mit langem Atem, die Gruppen kämpfen jedes Jahr neu um ihre Finanzierung. Dabei sind die Ansprüche an ihre Arbeit enorm gestiegen. Viele der ratsuchenden Patienten haben sich dank Internet einen beachtlichen Informationsstand erarbeitet. Doch wird die Orientierung im Dschungel der Online-Angebote auch immer schwieriger.

An der Hamburger Volkshochschule lernen Patienten deshalb, wie sie unabhängige Information von Marketing unterscheiden können. Wissenschaftler der Universität konzipierten das Seminar gemeinsam mit der Verbraucherzentrale und Selbsthilfegruppen. Auch ein Qualifizierungsprogramm für Brustkrebsberaterinnen ist in Planung, mit Breast Health als Kooperationspartner. Rita Rosa Martin sah in diesem Fall ein, dass die Maßnahme pharmunabhängig finanziert werden muss – die Universität machte dies allerdings auch zur Bedingung. »Wirkliche Kompetenz müssen Patienten von unabhängigen Stellen und nicht von der Pharmaindustrie bekommen«, sagt Projektleiterin Bettina Berger.

Der Branche sind Selbsthilfegruppen mittlerweile so wichtig, dass sie selbst welche gründet, wenn es zu einem Krankheitsbild noch keine gibt. Beim Thema Darmkrebs mühten sich gleich mehrere Unternehmen. Bristol-Myers Squibb schrieb anlässlich des 5. Deutschen Selbsthilfekongresses 2002 an die Deutsche Ilco, die Organisation von Menschen mit künstlichem Darmausgang: »Es gibt bis heute keine Darmkrebs-Selbsthilfegruppe oder -Initiative, bei der sich Betroffene und Angehörige informieren und austauschen können. Sollte also eine Darmkrebspatienten-Selbsthilfegruppe initiiert werden?« Um die Sache voranzubringen, lud das Unternehmen beim Kongress gleich selbst zu einem Workshop ein. Zudem wandte es sich an die Stiftung Lebensblicke, die sich für Darmkrebsfrüherkennung engagiert und von mehreren Pharmafirmen gesponsert wird, seinerzeit auch von Bristol-Myers Squibb. Eine Kommission wurde gegründet, mehrere Treffen fanden statt, Presseaufrufe wurden lanciert. Das Resultat war jedoch enttäuschend: »Wir haben nicht mal genug Leute für ein erstes Treffen zusammenbekommen«, sagt Dirk Wuppermann vom Stiftungsrat.

Die Pressestelle des Verbandes wird von Pharmafirmen unterstützt

Nicht nur Bristol-Myers Squibb, Hersteller eines Zytostatikums gegen fortgeschrittenen Darmkrebs, liegt das Schicksal der Patienten am Herzen. Auch Hoffmann-La Roche wandte sich laut Wuppermann an die Stiftung Lebensblicke, um die Gründung einer Selbsthilfegruppe zu betreiben. Der Konzern hat kürzlich in Deutschland die Zulassung für ein Präparat bekommen, das metastasierten Patienten einige Monate mehr Lebenszeit bringen soll. Doch alle Mühen der Industrie waren bislang vergeblich; eine eigenständige Selbsthilfegruppe Darmkrebs gibt es vorerst nicht – nur ihre Website existiert schon, [www.leben-mit-darmkrebs.de](http://www.leben-mit-darmkrebs.de). Über die Ziele der Gruppe heißt es dort unter anderem: Den Betroffenen solle die Möglichkeit geboten werden, über »die Behandlung mit modernen Medikamenten zu sprechen«. Als Kontaktadresse für Interessenten ist die Agentur s&kGrey in Freiburg angegeben. »Hoffmann-La Roche unterstützt das Projekt«, teilt Medical Director Katja Kolbe auf Anfrage mit.

Um die Unabhängigkeit der Selbsthilfe zu retten, haben ihre Dachorganisationen Leitsätze zur Zusammenarbeit mit Wirtschaftsverbänden verabschiedet. Auch einzelne Verbände wie die Deutsche Aids-Hilfe (DAH) haben sich mit dem Thema Sponsoring auseinander gesetzt. »Wir dürfen nicht erpressbar werden«, sagt Armin Schafberger, Referent für Medizin und Gesundheitspolitik, »wir kritisieren die Pharmaindustrie ja bisweilen, und falls sie uns dafür durch den Entzug von Finanzmitteln bestraft, muss gewährleistet sein, dass wir den Ausfall verschmerzen können.« Zu den

Grundsätzen der Aids-Hilfe zählt zum Beispiel, dass Kernfunktionen wie die Stellen der Mitarbeiter nicht gesponsert werden dürfen. Der DAH-Newsletter wird zwar mit Industriegeld finanziert, aber aus einem Firmenpool. »Wenn ein Unternehmen oder auch mehrere aussteigen, können wir den Newsletter immer noch herausbringen.« Medikamentenbroschüren werden in der Regel ganz ohne Sponsorenhilfe erstellt, damit Einflussnahme ausgeschlossen ist. Ihre Bilanz legt die Aids-Hilfe offen, sodass jeder sehen kann, wofür die Firmen Geld geben.

Allerdings kann sich die Deutsche Aids-Hilfe ihre Konsequenz mühelos leisten. Sie hat vom Staat den Auftrag, Präventionsarbeit zu leisten, und wird mit öffentlichen Mitteln versorgt: Nur zwei Prozent ihres Etats bestreiten Pharmafirmen. Doch wie viel Sponsoring kann sich eine Gruppe leisten, ohne in Abhängigkeit zu geraten? Beim Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker machen die Firmengelder nach Angaben von Sprecherin Beate Lisofsky 16 Prozent des Gesamtetats aus. Das ist auf den ersten Blick nicht viel. Allerdings finanzieren die Sponsoren zur Hälfte eine zentrale Funktion des Verbands – ausgerechnet die Pressestelle. Und wenn die Firmen die Unterstützung nun streichen? »Dann muss man eben die Pressestelle zumachen«, sagt Lisofsky tapfer. Vorerst muss sie sich nicht sorgen. Die von ihr miterarbeitete Medikamentenbroschüre des Verbands ist nach dem Geschmack der Firmen ausgefallen. »Warum sind die neuen Medikamente besser als die alten?«, heißt es in der Überschrift zu dem Kapitel über die atypischen Neuroleptika. Mehrere Hersteller der Mittel haben den Druck der Broschüre unterstützt, zum Beispiel Bristol-Myers Squibb, Pfizer, Janssen-Cilag und Lilly.

Brustkrebsforscher werden zum »Busenfreund« gewählt

Ein peinlicher Fauxpas unterlief dem Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker bei der Vergabe seines Journalistenpreises, der von Janssen-Cilag gesponsert wird. Die Jury zeichnete 2000 einen Focus-Artikel aus, der die Mittel Risperdal von Janssen-Cilag und Zyprexa von Lilly im Foto zeigte. Bildunterschrift: »Palette an Tabletten. Neue atypische Neuroleptika haben weniger Nebenwirkungen und bieten mehr Lebensqualität.« Susanne Heim, Gründungsmitglied des Verbandes, war seinerzeit Mitglied der Jury – wegen des Fotos mit den identifizierbaren Produktnamen stimmte sie gegen die Prämierung des Textes. Sie wehrt sich gegen die Euphorie, mit der die neuen Mittel propagiert werden. So manche Veranstaltung ist kaum verhülltes Pharmamarketing.

Zum Beispiel konnte ein Vertreter der Firma Wyeth mit Sitz in Münster ungeniert für das Medikament Trevilor werben, als er Angehörige und Patienten zum Thema Depression schulte. Andere Methoden der Konzerne erinnern eher an das Liebeswerben um Ärzte. »Die Kontaktpflege geschieht in guten Lokalen beim Essen«, sagt Sozialmediziner Reinhard Peukert vom eher kritischen Hessischen Angehörigenverband. Die Mühen der Firmen zeigen Wirkung, wie Peukert an sich selbst beobachtete. »Ich verstehe mich persönlich recht gut mit dem Vertreter von Janssen-Cilag. Als die Firma in einem Fachbuch schlecht wegkam, stellte ich auf einmal fest, dass mich das ärgerte.«

So viel Sensibilität für unterschwellige Bindungen entwickeln nicht alle Vertreter von Patientengruppen. Gesponserte Brustkrebsinitiativen sehen sich als neue Elite der Selbsthilfe. Die Entwicklung begann im Jahr 2000. Damals akzeptierten mehrere Initiativen dankbar das Angebot des Konzerns Hoffmann-La Roche für ein zweijähriges Sponsoring. Das Bündnis aus verschiedenen Gruppen nannte sich Koalition Brustkrebs und traf sich viermal im Jahr, Fahrtkosten und Unterkunft der Frauen übernahm Roche. Die Treffen liefen als Roche-Veranstaltung und wurden von einer professionellen Moderatorin geleitet, Roche-Produktmanagerin Erna Batke-Grimm war meist anwesend. Der Konzern bestellte als Koordinatorin eine langjährige PR-Mitarbeiterin der Pharmaindustrie, die auch die Pressearbeit übernahm. Außerdem sponserte Roche die erste Brustkrebsdemonstration in Berlin, zu der mehr als 1.000 Frauen anreisten. »Zu der Zeit waren wir sehr arglos«, sagt die Medizinerin Angela Spelsberg, die für eine Aachener Initiative teilnahm, »wir dachten, wir sind eigenständige Frauen und lassen uns nicht vor den Karren spannen.«

Doch im Laufe der Zeit mehrten sich die Konflikte um den Einfluss von Roche. Anfang 2002 zum Beispiel, erinnert sich Angela Spelsberg, sollte eine von den Frauen eigenständig verfasste Publikation eine Artikelnummer von Roche bekommen, in die Pharmabroschüren des Konzerns eingereiht und über Roche ausgeliefert werden. »Das waren Dinge, die wir nicht mittragen konnten«, sagt sie. Vier pharmakritische Gruppen nahmen Kontakt zu Transparency International auf, die gemeinnützige Organisation engagiert sich gegen Korruption (siehe Interview Seite 19). Gemeinsam mit Transparency entwarfen die Gruppen einen Vorschlag für Sponsorenrichtlinien und planten, die

Koalition Brustkrebs nach Ablauf des Roche-Sponsorings in eine unabhängige Stiftung zu überführen. Doch die Koalition zerbrach am Sponsoring, die Gruppen waren am Ende zerstritten.

Seither gibt es die pharmaunabhängige Stiftung Koalition Brustkrebs, von der man in der Öffentlichkeit allerdings kaum etwas hört, und die pharmagesponserte Organisation Pink, die von den übrigen Initiativen gegründet wurde. Die Pink-Gruppen entfaltetes innerhalb kurzer Zeit mehr öffentliches Aufsehen als die altgediente »Frauenselbsthilfe nach Krebs« in Jahrzehnten. Insbesondere die Augsburger Gruppe Mamazone tut sich mit medienwirksamen Aktionen hervor. Sie kürt jährlich einen Brustkrebsforscher zum »Busenfreund« und schult Frauen zu »pharmafähigen Diplompatientinnen«. Mamazone-Mitglieder gehören auch zu den Gründerinnen der Stiftung Path, die Tumormaterial von erkrankten Frauen für die Forschung sammelt. Zum Politikum wurde das Überlebensbuch Brustkrebs, das Rita Rosa Martin von Breast Health gemeinsam mit Mamazone-Gründerin Ursula Goldmann-Posch verfasste. Die aufwändige Publikation nennt Krebsmedikamente mit Markennamen, Herstellern und Preisen. »All das sind Informationen, die kritische Patientinnen wissen müssen«, sagt Rita Rosa Martin.

»Das Buch vermischt sehr häufig und für den Leser in keiner Form erkennbar objektive Information mit Vermarktungsstrategien der pharmazeutischen Industrie«, urteilt hingegen der Onkologe Wolf-Dieter Ludwig. Der 53-Jährige ist Chefarzt am Helios Klinikum Berlin-Buch, gehört zum Vorstand der deutschen Arzneimittelkommission und arbeitet in der Redaktion des unabhängigen Arzneimittelbriefs. »Maximal irritiert« zeigt er sich von den Preisangaben. »Den Frauen wird suggeriert, die neuesten teuersten Substanzen seien auch die wirksamsten, aber diese Gleichsetzung ist absolut unzulässig.« Indirekt werde durch die Preisangaben das Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patientin gestört. »Wenn die Patientin ein teures Medikament verlangt, der Arzt es aber nicht verschreiben will, weil er davon nicht überzeugt ist, gerät er in den Verdacht, es der Patientin aus Kostengründen vorzuenthalten.«

Beispiel Aromatasehemmer: Die Autorinnen erwecken den Eindruck, in der adjuvanten, also vorbeugenden Anti-Hormontherapie werde das altbewährte Tamoxifen durch die neuen, deutlich teureren Mittel unter anderem von Novartis und Astra Zeneca über kurz oder lang verdrängt. Dies ist laut Ludwig längst nicht für alle Patientinnengruppen belegt, auch die Sicherheit der Präparate lasse sich nicht abschließend beurteilen. Beispiel Bisphosphonate: Diese etwa von Roche und Novartis angebotenen Medikamente helfen erwiesenermaßen, wenn bereits Knochenmetastasen aufgetreten sind. In der adjuvanten Behandlung ist ihre Wirksamkeit laut Ludwig nicht hinreichend belegt. Die Empfehlung der Autorinnen klingt, als sollten sich die Patientinnen mal was Gutes gönnen: »Sie brauchen schon jetzt auf eine adjuvante Bisphosphonat-Behandlung, zumindest mit dem Wirkstoff Clodronat, nicht mehr zu verzichten.« Beispiel Erythropoetin (Epo): Die Autorinnen empfehlen das gentechnisch hergestellte Blutbildungshormon für Frauen, die infolge ihrer Chemotherapie unter Blutarmut leiden. Der Nutzen von Epo, so Ludwig, ist jedoch unklar. Möglicherweise kann das Mittel sogar schaden: Eine große Studie mit metastasierten Brustkrebspatientinnen sei 2003 abgebrochen worden, weil die Überlebenszeit der Frauen verkürzt war. Mit der Bluttransfusion gibt es zwar eine wirksame und billige Alternative zu Epo, doch die kommt in dem Buch vergleichsweise schlecht weg.

Unbestritten ist, dass viele Informationen im Überlebensbuch Brustkrebs aktuell und korrekt sind. Doch gerade deshalb sind die halbweisen oder auf Einzelmeinungen beruhenden Passagen gefährlich. »Wenn Frauen Informationen der Pharmaindustrie lesen, dann wissen sie: Das ist Werbung«, sagt Helga Ebel von der Stiftung Koalition Brustkrebs, »aber wenn betroffene Frauen etwas empfehlen, obwohl es überhaupt nicht belegt ist, dann hinterfragen die Patientinnen das nicht, und das ist ethisch bedenklich.« Nach den Worten von Rita Rosa Martin haben Pharmafirmen »auf das Überlebensbuch Brustkrebs nicht den leisesten Einfluss genommen«. Eines steht allerdings fest: Das Überlebensbuch Brustkrebs ist aus Sicht der Pharmafirmen äußerst gelungen. Hoffmann-La Roche kaufte 2000 Exemplare, also gut ein Viertel der ersten, sowie 300 Exemplare der zweiten Auflage. Der Konzern bietet die Bücher über seinen Außendienst Ärzten an, die sie interessierten Patientinnen weiterreichen. Novartis und Amgen übernahmen kleinere Kontingente.

Die Patientenorganisation Mamazone ist stolz darauf, die Selbsthilfearbeit alter Schule hinter sich gelassen zu haben. Mit auffällig professionellen Methoden hat die Gruppe beim Thema Brustkrebs die öffentliche Meinungsführerschaft erobert. Wie sehr die Pharmaindustrie dabei mitgeholfen hat, ist unklar. Nach Angaben von Mamazone machten Mittel der Pharmakonzerne 2003 weniger als zehn Prozent des Gesamtetats von 100.000 Euro aus. Dem widerspricht die Auskunft des Konzerns Hoffmann-La Roche. Hans-Ulrich Jelitto, Leiter der Öffentlichkeitsarbeit, teilte der ZEIT auf Anfrage mit: »Wir stellen Mamazone jährlich eine Summe von 40.000 Euro als nicht zweckgebundene Spende

zur Verfügung« – also fast die Hälfte des Budgets. In jedem Fall vertritt Mamazone die Kooperation mit der Pharmaindustrie offensiv. »Dass mündige Patientinnen und Arzneimittelhersteller Joint-Venture-Aktivitäten zum gemeinsamen Nutzen ergreifen können ..., scheint hierzulande noch unvorstellbar«, attackiert Ursula Goldmann-Posch auf der Website die Kritiker von Mamazone. »Pharmaunternehmen und nicht Krankenkassen oder Staat haben mit ihrer finanziellen Förderung dazu beigetragen, eine professionelle Patientenkultur zu schaffen.«

#### Feldzug für eine Lockerung des Heilmittelwerbegesetzes

»Eine unseriöse und populistische Behauptung«, ärgert sich Klaus Balke, Geschäftsführer der nationalen Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen in Berlin. Zwar kritisiert auch er, dass öffentliche Mittel spärlich fließen. So gaben die Länder 2003 zwölf Prozent weniger für die Selbsthilfe aus als 2001. Die Krankenkassen haben ihr seit fünf Jahren gesetzlich vorgeschriebenes Fördervolumen bislang nicht einmal ausgeschöpft. Im vergangenen Jahr leiteten sie nur 27 statt 37 Millionen Euro an Patientenorganisationen weiter. Doch an einem lässt Balke keinen Zweifel: »Staat und Krankenkassen sind noch immer die Hauptförderer der Selbsthilfe.«

Unterdessen sponsert die Pharmabranche Patientenveranstaltungen nach ihrem Geschmack. Im Februar finanzierten Unternehmen die von gut 7.000 Patienten und Angehörigen besuchte erste offene Krebskonferenz in Berlin – eine Premiere. In unmittelbarer Nachbarschaft zu Selbsthilfegruppen bauten Firmen ihre Stände auf, von ihnen beauftragte ärztliche Referenten erläuterten in »Patientensprechstunden« neueste Behandlungsoptionen, die Hauptsponsoren Roche und Novartis veranstalteten eigene Symposien. »Es wäre naiv anzunehmen, die Konzerne verfolgten mit solchem Engagement keine marktwirtschaftlichen Interessen«, sagt Peter Sawicki, Leiter des neu gegründeten Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen, das mehr Transparenz, auch für Patienten, schaffen soll.

Ginge es nach Mamazone, dürften die Firmen in Zukunft noch einen Schritt weiter gehen. Im Namen der »pharmafähigen Patientin« streitet die Initiative dafür, das Heilmittelwerbegesetz zu ändern. Deutsche Patientinnen sollen wie ihre amerikanischen Leidensgenossinnen unbeschränkten Zugang zu allen Informationen der Arzneimittelhersteller haben. Was Firmen aus solchen Möglichkeiten machen, lässt sich in den USA beobachten. Die amerikanische Zulassungsbehörde FDA lockerte 1997 die Regeln für Firmenwerbung. Seither überschwemmen die Konzerne die Fernsehsender mit Medikamentenspots. Die Ausgaben für direkte Werbung beim Patienten verdreifachten sich innerhalb von vier Jahren. Ob sich dadurch die Qualität der Information verbesserte, ist fraglich. Mehrmals mussten die Konzerne hohe Bußgelder für unlauteres Marketing zahlen, und die FDA verschickt regelmäßig Warnbriefe, weil Konzerne ihre Produkte zu positiv darstellen und Risiken verschweigen.

DIE ZEIT, 19. Mai 2005  
Nr. 21/2005

Bloß keine Abhängigkeiten!

Selbsthilfegruppen von Patienten sollen offen legen, von wem sie Geld erhalten. Dies fordert Arne Schäffler von Transparency International

Die Zeit: Selbsthilfegruppen leisten wichtige Arbeit, haben aber wenig Geld. Kann man ihnen verübeln, dass sie sich von der Pharmaindustrie sponsern lassen?

Arne Schäffler: Transparency International ist nicht generell gegen Sponsoring. Wir verlangen nur Transparenz für alle Beteiligten – die Mitglieder der Selbsthilfegruppe, Rat suchende Patienten und politische Entscheidungsträger, bei denen die Stimmen der Selbsthilfegruppen erhebliches Gewicht haben.

Zeit: Kann man Sponsoring so gestalten, dass Gruppen ihre Unabhängigkeit bewahren?

Schäffler: Viele Initiativen bemühen sich ja um Abgrenzung und Eigenständigkeit. Um sie zu unterstützen, hat Transparency Regeln als Diskussionsgrundlage entwickelt und vorgestellt. So sollten sämtliche Einkünfte einer Selbsthilfegruppe im Internet dokumentiert werden. Das kostet wenig Arbeit und macht für jeden sichtbar, woher das Geld kommt. Außerdem müssen die Gruppen ihre Sponsoringverträge offen legen, damit mögliche Interessenkonflikte erkennbar werden.

Zeit: Die Dachverbände der Selbsthilfe und einige Initiativen haben bereits Selbstverpflichtungserklärungen beschlossen. Reichen die nicht?

Schäffler: Wir finden die Erklärungen zu vage. Da heißt es zum Beispiel, eine Selbsthilfeorganisation »wird vermeiden, in Abhängigkeit von einem bestimmten Unternehmen oder einer bestimmten Person zu geraten«. Das ist keine konkrete Norm, sondern eine unverbindliche Zielvorstellung. Die Selbsthilfegruppen werden mit der Frage allein gelassen, wie sie das bewerkstelligen sollen. Die besonders problematischen nichtfinanziellen Leistungen von Pharmaunternehmen werden kaum thematisiert.

Zeit: Warum sind die nichtfinanziellen Leistungen besonders problematisch?

Schäffler: Die Einflussnahme geschieht verdeckt. Solange es um Geld geht, kann man das nach außen transparent machen. Aber die Pharmaindustrie lässt zum Beispiel Agenturen in Personalunion für das eigene Unternehmen und für die Initiativen arbeiten. Oder sie bietet Beratungs- und Serviceleistungen für Veranstaltungen, die Gestaltung der Website oder der Jahreskonferenz an. So etwas halten wir für indiskutabel.

Zeit: Selbstverpflichtungserklärungen sind freiwillig. Wie kann man sie verbindlicher machen?

Schäffler: Die Krankenkassen werden ihre Zuschüsse von 2006 an an die Voraussetzung binden, dass die Initiativen eine Selbstverpflichtungserklärung unterzeichnet haben. Transparency drängt allerdings darauf, die existierenden Erklärungen klarer und nachprüfbar zu fassen. Sonst wird sich nichts wirklich ändern. Wir wünschen uns außerdem, dass die Dachverbände der Selbsthilfegruppen Instanzen schaffen, vor denen Konflikte ausgetragen werden. An diese Schiedsstellen könnten sich Patienten wenden, die sich nicht objektiv beraten fühlen, aber auch Hersteller, die bei einer anstehenden Zusammenarbeit Orientierung suchen. Dann hätten alle Beteiligten Spielregeln, an die sie sich halten können.

Arne Schäffler ist Vorstandsmitglied von Transparency International in Berlin, einer Antikorruptionsorganisation

Die Fragen stellte Martina Keller