

Geschäfte mit dem guten Ruf

Geld aus der Pharmaindustrie gefährdet die Unabhängigkeit von Selbsthilfegruppen

(SZ, Dienstag, 2. Dezember 2003) Wer Rita Süßmuth als Fürsprecherin gewinnt, kann sich öffentlicher Aufmerksamkeit so gut wie sicher sein. Zusammen mit Schauspielerinnen, Fernsehmoderatorinnen und anderen Politikerinnen setzt sich die frühere Präsidentin des Bundestags für die Einführung eines neuen Tests zur Krebsvorsorge ein. „Frauen für HPV-Tests“ heißt die Gruppe, die erreichen will, dass „alle Frauen in der Europäischen Union Zugang zu der lebensrettenden Untersuchung haben“. So steht es auf der Webseite der Initiative.

Dass hinter der Kampagne die amerikanische Firma Digene steckt, die die Tests herstellt, wusste Süßmuth nach Aussage einer Sprecherin bislang nicht. Pressemitteilungen der Frauengruppe werden von der Hamburger PR-Agentur Mastermedia verschickt, die im Auftrag der Hersteller-Firma arbeitet. Die Webseite der Frauengruppe ist sogar direkt auf einen Mitarbeiter der Digene-Zentrale in Gaithersburg, USA, registriert. Dies lässt die Initiative in einem ganz anderen Licht erscheinen: Die prominenten Frauen werden offenbar als „pressure group“ eingesetzt, als scheinbar unabhängige Interessenvertretung, die als Teil der Marketingstrategie des Herstellers Druck auf Entscheidungsträger im Gesundheitswesen ausüben soll.

Es sind solche Beispiele, die den guten Ruf von Patientenvertretungen und Selbsthilfegruppen zu beschädigen drohen. Noch gelten die Initiativen als Sinnbild für selbstloses soziales Engagement. Doch gerade deshalb suchen viele Pharmafirmen die Partnerschaft mit solchen Gruppen. „Glaubwürdigkeit ist das wichtigste Kapital der Selbsthilfe“, warnt Stefan Edgeton vom Verbraucherzentrale Bundesverband, „man muss aufpassen, dass falsch verstandene Partnerschaft dieses Kapital nicht zerstört.“

Rein zahlenmäßig läuft nur ein geringer Teil der Selbsthilfegruppen Gefahr, sich abhängig zu machen. Die meisten Initiativen sind kleine, lokale Zusammenschlüsse von chronisch Kranken und ihren Familien – ohne Geld, aber mit großer Motivation und persönlichem Einsatz. Doch einige Gruppen sind inzwischen zu professionellen, deutschlandweit vertretenen Initiativen geworden: Die Rheuma-Liga, der Diabetes-Bund oder die Deutsche Multiple-Sklerose-Gesellschaft gehören dazu. Dabei fällt auf: Bekannte Gruppen werden immer auch von Firmen gesponsert, die Medikamente gegen die entsprechende Krankheit auf dem Markt haben. „Es wäre naiv, anzunehmen, dass die Firmen sich keinen kommerziellen Nutzen von der Partnerschaft versprechen“, sagt Christoph Kranich von der Verbraucherzentrale Hamburg.

Der Geldmangel im Gesundheitswesen verstärkt den Druck auf die Patienteninitiativen. Denn alternative Sponsoren – Krankenkassen etwa oder die öffentliche Hand – ziehen sich zunehmend aus der Förderung der Selbsthilfe zurück. Die einfache Lösung, von Pharmafirmen kein Geld anzunehmen, können und wollen sich die meisten Gruppen deshalb nicht leisten. „Wir brauchen Geld, um unsere Ziele öffentlich präsentieren und durchzusetzen zu können“, sagt Gudrun Kemper von der Brustkrebs-Selbsthilfegruppe „Mamazone“. Einige Gruppen wie die Aids-Hilfe, die Deutsche Multiple-Sklerose-Gesellschaft oder die Deutsche Ilco, die Vereinigung für Menschen, mit einem künstlichen Darmausgang, haben bereits vor Jahren Richtlinien für den Umgang mit Sponsoren verabschiedet.

Ein Negativbeispiel ist die „Koalition Brustkrebs“, die es im Jahr 2002 dank guter Kontakte zu Gesundheitsministerin Ulla Schmidt und anderen Politikern geschafft hat, die Gesetzgebung zu beeinflussen. Der Bundestag verpflichtete Ärzte und Krankenkassen dazu, die Mammographie zur Brustkrebs-Früherkennung als Kassenleistung einzuführen. Doch schon kurz nach diesem Erfolg brach die Koalition Brustkrebs im Streit um den Umgang mit ihrem Sponsor, der Pharmafirma Roche, auseinander. Roche verkauft ein Medikament für manche Frauen mit fortgeschrittenem Brustkrebs und auch eine Arznei gegen Knochenschwund, der bei einigen Brustkrebstherapien als Komplikation auftritt. Obwohl es nie einen Vertrag gab, war die Koalition Brustkrebs zwei Jahre lang finanziell von Roche abhängig: Die Firma bezahlte Reisekosten, finanzierte Pressekonferenzen und Broschüren. Über Interna war der Konzern stets gut informiert: Eine Produktmanagerin gehörte zum innersten Kreis der Gruppe; E-Mails ließ sie sich an ihre Firmen-Adresse schicken. „So eng dürfen Selbsthilfegruppen nicht mit einem Sponsor kooperieren“, sagt Edgeton.

Roche habe aus der Förderung der Koalition Brustkrebs keinerlei Vorteile ziehen können, sagt dagegen Gudrun Kemper. „Wir vertreten nur unsere eigenen Interessen.“ Doch schon der Verdacht der Abhängigkeit sei schädlich, sagt Volker Languth-Wasem vom Vorstand der Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte. „Wir müssen höllisch aufpassen, dass gar nicht erst der Eindruck entsteht, man sei gekauft.“

Das Interesse der Pharmafirmen an Selbsthilfegruppen erwacht meist erst dann, wenn sie ein neues Medikament auf den Markt bringen wollen. Die Marketingstrategie besteht nämlich in der Regel darin, schon früh Aufmerksamkeit für das entsprechende Krankheitsbild zu wecken. Und wenn es keine passende Selbsthilfegruppe gibt, dann machen die Firmen schon mal Mittel locker, um bei einer Neugründung zu helfen. Wie das funktioniert, zeigt das Beispiel der „Selbsthilfe Lungenkrebs“, deren Hochglanz-Broschüren zurzeit von der Kölner Agentur Publicis Vital PR an Journalisten verschickt

werden. Nicht in der Broschüre steht allerdings, dass die Aktion von der Pharmafirma Astra Zeneca bezahlt wird, die gerade auf die europäische Zulassung eines neuen Medikaments gegen Lungenkrebs wartet. Die Selbsthilfegruppe ist da eine rechtzeitig firmennah etablierte Anlaufstelle für Patienten und Presse, die über das neue Medikament informiert werden sollen.

Doch so offensichtlich ist der Einfluss des Sponsors selten. Normalerweise entwickelt sich die Verflechtung zwischen Selbsthilfe und Sponsor subtiler. Eine Gruppe, der einmal Webseite und Broschüren finanziert und vielleicht sogar ein Büro eingerichtet wurden, will diese Dinge nicht mehr aufgeben. Bei Entscheidungen für oder gegen die Interessen des Sponsors schwebt dann immer auch die Frage im Raum, wie sich diese Entscheidung auf die eigene Existenz auswirken könnte. „Dann ist die Abhängigkeit bereits so groß, dass die Gruppen gar keine echte Wahl mehr haben“, sagt Maria Hass, Referentin der Deutschen Ilco.

Andere Selbsthilfegruppen suchen geradezu den engen Kontakt zu Pharmafirmen, weil sie ihnen als natürliche Partner erscheinen. Immerhin entwickeln die Unternehmen neue Medikamente gegen die Krankheit, die auch sie bekämpfen. Einige Gruppen wie Mamazone weisen deshalb ausdrücklich auf Studien hin, in denen Therapien der Sponsoren erprobt werden. In solchen Fällen haben Selbsthilfe und Industrie dasselbe Interesse: Die Firma sucht über die Selbsthilfegruppe Teilnehmer für Studien. Je schneller eine Untersuchung abgeschlossen ist, desto früher kann bei Erfolg das Medikament auf den Markt gebracht werden – jeder Tag Verzögerung bedeutet einige hunderttausend Euro Umsatzverlust. „Wenn die Studien gut gemacht werden, sind sie aber auch im direkten Interesse der Patienten, die auf bessere Therapien warten“, sagt Kranich.

Das Problem, wo gemeinsame Interessen enden und Abhängigkeit beginnt, wird also weiter bestehen, solange Selbsthilfegruppen mangels anderer Geldquellen auf Sponsoring der Industrie angewiesen bleiben.