

## **Leonardo 9.1.06**

### **Von Pillen und Patienten**

Wie Selbsthilfegruppen mit der Pharmaindustrie kooperieren

Autor: Thomas Liesen

Redaktion: Peter Ehmer

### **Presstext**

Auch in Zeiten wirtschaftlicher Flaute ist auf eine Branche Verlass: die Pharmaindustrie. Ob Schering, Roche oder Bayer – Gewinne und Umsätze steigen seit Jahren kontinuierlich. Ein Vater des Erfolgs ist dabei das intensive Pharmamarketing. Allein in Deutschland lassen sich die Hersteller die Bewerbung ihrer Salben und Pillen jährlich 5 Milliarden Euro kosten.

Doch nicht nur dieser materielle Einsatz macht den Erfolg aus. Es sind auch die neuen, subtilen Strategien des Marketings. Waren bisher vor allem die Ärzte als Zielgruppe interessant - schließlich verschreiben sie die Medikamente - wendet sich die Pharmaindustrie in letzter Zeit zunehmend den Betroffenen selbst zu, vor allem den Selbsthilfegruppen. So werden Veranstaltungen gesponsert, Broschüren bezuschusst und Reisen finanziert. Die chronische Geldknappheit der Gruppen erleichtert der Industrie dabei die Kontaktaufnahme.

Leonardo porträtiert zwei Betroffene, die in ihren Selbsthilfegruppen Zeugen von Industriekooperationen wurden. Die Sendung dokumentiert den schleichenden Prozess der Vereinnahmung durch die Pharmaindustrie, bei der eines droht auf der Strecke zu bleiben: Die Glaubwürdigkeit der Selbsthilfe.

Anmoderation:

Auch in Zeiten wirtschaftlicher Durststrecken war und ist auf eine Branche Verlass: Die Pharmaindustrie. Die Herstellung von Pillen, Salben und Tinkturen gehört weltweit zu den profitabelsten Wirtschaftszweigen überhaupt. Und der Erfolg der Branche kommt nicht von ungefähr. Denn für das Produktmarketing geben die Pharmahersteller im Schnitt 30 Prozent ihres Umsatzes aus, für Forschung und Entwicklung dagegen nur 15 Prozent. Doch nicht nur dieser materielle Einsatz macht den Erfolg aus. Es sind auch die neuen, subtilen Strategien des Marketings. Denn waren bisher vor allem die Ärzte als Zielgruppe interessant - schließlich verschreiben sie die Medikamente - wendet sich die Pharmaindustrie in letzter Zeit zunehmend den Betroffenen selbst zu, den Patienten und vor allem den Selbsthilfegruppen

## **Geräusch 1: Baustellenlärm**

Sprecher: Andreas Litty ist ein auffälliger Typ: schlank, mit Vollbart, schütterten Haaren und so groß, dass er schon automatisch den Kopf einzieht, wenn er durch eine Tür tritt. Offensichtlich ein ganzer Mann und der muss er auch sein, denn er arbeitet als Bauleiter, ist verantwortlich für die Sicherheit von Maurern, Dachdeckern und Zimmerleuten.

Doch so einfach ist die Sache nicht, denn eine Laune der Natur hat ihn genetisch zum „XXY-Mann“ gemacht, wie er sich selbst bezeichnet. Offiziell heißt es „Klinefelter-Syndrom“. Die Betroffenen haben ein weibliches X-Chromosom zu viel in ihren Zellen. Also sie sind weder XY, wie ein normaler Mann, noch XX, wie eine Frau, sondern eben XXY. Man ist nicht richtig Mann und man ist nicht richtig Frau, sieht allerdings aus wie ein Mann. So beschreibt Litty selbst die Klinefelter-Menschen. Doch lange Zeit hat er gar nichts gewusst davon. Erst mit 28 änderte sich das.

***O-Ton 1: (044): „Ich habe eine Frau kennen gelernt und wollte mit der Sexualkontakt haben und das hat dann nicht richtig funktioniert. Und deshalb bin ich zum Arzt. Und der Arzt hat dann alles mögliche probiert und gesagt, es kann eigentlich nicht sein, dass mit ihnen irgendwas nicht stimmt und schließlich hat er dann gesagt: Wir können ja mal einen Bluttest machen und schauen, wie die Chromosomen überhaupt aussehen. Und daraufhin wurde festgestellt, dass ich nicht wie ein Mann... Normalerweise hat er 46 XY, sondern 47 XXY.“***

Sprecher: Und das hat Folgen. Die Hoden sind relativ klein und produzieren nur wenig männliches Geschlechtshormon, das Testosteron. Andreas Litty kann daher kaum eine Erektion bekommen und auch keine Kinder zeugen. Geahnt hatte er dennoch lange Jahre nichts, schließlich sah er aus wie ein normaler Mann. Umso mehr war die Diagnose ein Schock:

***O-Ton 2 (64): „Damit hatte man erst mal ein gewisses coming out, dass man sich erst mal völlig neu identifizieren musste. Man hat mit anderen Leuten darüber gesprochen und gedacht, man ist der einzige auf der Welt, der damit lebt.“***

Sprecher: Andreas Litty suchte nun nach Informationen.

**O-Ton 3 (116): „Das war so um 2000 herum, da habe ich im Internet geschaut unter Klinefelter-Syndrom und habe dann eine Organisation gefunden, eine Selbsthilfegruppe und war ganz überrascht, habe alles da durchgelesen und gedacht: Ja, das bin ich auch. Und dann habe ich mir gedacht, ich nehme mal Kontakt auf zu dieser Gruppe.“**

Sprecher: Man lud ihn zum nächsten Treffen ein. Und Litty ging hin, mit einer gehörigen Portion Nervosität im Bauch. Wie sehen die eigentlich aus - so wie ich? Und was für Probleme haben die mit ihrem Leben zwischen den Geschlechtern? Doch als er schließlich den Versammlungsraum betrat, erlebte er eine Überraschung. Die rund 20 Anwesenden redeten gar nicht miteinander. Statt dessen gab es ein Vortragsprogramm. Ein Arzt referierte über das Syndrom und seine Auswirkungen auf die Gesundheit. Und er empfahl gleich eine Therapie: Man solle sich Testostern verabreichen. Das gäbe es in Form von Spritzen, aber neuerdings auch als Creme von der Firma Jenapharm, einer Tochter des Pharmariesen Schering. Andreas Litty hatte sich sein erstes Zusammentreffen mit XXY-Menschen in einer Selbsthilfegruppe anders vorgestellt. Und er ahnte nicht, dass noch ein schwerer Konflikt auf ihn zukommen würde.

### ***Musik 1 als Trenner (welche Art Musik?)***

**O-Ton 4 (630): „Hallo Frau Hofini, wie geht es mit der Arbeit? Gut? Wie viele Fragebögen haben wir bis jetzt? 380. Sehr gut sehr schön, da waren sie sehr erfolgreich.“**

Sprecher: Etwa zur gleichen Zeit, als Andreas Litty nach einer Selbsthilfegruppe sucht, wollte Angela Spelsberg eine gründen. Die Ärztin ist Spezialistin für Krebs. Sie leitet an Uniklinik Aachen die Krebsberatungsstelle.

**O-Ton Fortsetzung: „Hallo, Frau Freiberg, wie läufst? Die ersten Akten aus Krefeld. Klasse.“**

Sprecher: Die noch junge Ärztin sieht überhaupt nicht aus, wie eine typische Frau Doktor. Kein weißer Kittel. Die langen, dunklen Haare trägt sie offen. Ihre Jeans und ihr Pulli könnten auch aus dem Kleiderschrank einer Studentin stammen. Und anders als viele ihrer Kollegen ist sie politisch engagiert. Sie will nicht nur Tabletten verschreiben, sie will auch Missstände bekämpfen. Zum Beispiel, die in Deutschland

mangelhafte Qualität der Brustkrebbsversorgung im Vergleich zu anderen Ländern. Vor rund 5 Jahren fing sie mit einer Art Selbsthilfe-Großprojekt an: dem Zusammenschluss möglichst vieler, bereits aktiver Selbsthilfegruppen von Frauen mit Brustkrebs. Die Ärztin sah darin die einzige Möglichkeit, größeren politischen Druck ausüben zu können. Und bald hatte sie 20 Gruppen zusammen, die sich mit ihr engagieren wollten. Die „Koalition Brustkrebs“ wurde gegründet. Doch klar war auch: Wenn man etwas bewirken wollte, brauchte man Geld.

**O-Ton 5 (185): „Dann hatten einige Gruppen, von denen, die da saßen, schon Kontakte vorher (...) zur pharmazeutischen Industrie, insbesondere zur Firma Roche. Die machten dann den Vorschlag: Wenn ihr wollt – die Firma Roche hat da auch Interesse dran – dann können wir auch Unterstützung kriegen, dass wir uns weiter treffen können (...). Und das fanden wir damals wirklich die einzig gangbare Lösung. Wir haben gedacht: Wenn die nur die Treffen finanzieren, was soll schon groß dabei sein?“**

Sprecher: Man traf sich daraufhin mit Vertretern von Roche. Und der Pharmakonzern sagte Unterstützung zu.

**O-Ton 6 (209): „Die Frauengruppen konnten sich dann also treffen, die Firma Roche hat die Fahrtkosten übernommen, 1. Klasse Bahntickets, es waren vierteljährlich Treffen organisiert, immer in feinen Hotels mit schönen Übernachtungen und allem hin und her. Und die Frauen waren zunächst mal sehr beeindruckt. Was ein bisschen anstößig war von Anfang an war, dass immer eine Mitarbeiterin der Firma Roche am Tisch mitsaß und die war dann auch Produktmanagerin für zwei Brustkrebs-Produkte, Herceptin und Bisphosphonate.“**

Sprecher: Viele Frauen der Koalition Brustkrebs waren dankbar für die Unterstützung von Roche. Doch Angela Spelsberg fühlte sich zunehmend unwohl. Und es kam zu Auseinandersetzungen.

**O-Ton 7 (586): „Wir haben selber eine Broschüre geschrieben und dann gab es das Angebot, den Druck zu übernehmen. Wir haben dann auch gesagt, wir können gerne das Logo der Firma und auch eine Danksagung reinschreiben. Aber das ging dann so weit, die Firma wollte das als Firmenbroschüre vertreiben mit einer entsprechenden Roche-Nummer. Dann haben wir gesagt: Das kommt nicht infrage.“**

Sprecher: Schließlich hatte die Ärztin das Gefühl, dass die Situation aus dem Ruder läuft. Roche schien die Gruppe nicht zu sponsern, sondern das Management zu

übernehmen. Sie sah nur noch eine Lösung: die Trennung. Ein Schritt, der sich als nicht einfach erweisen sollte.

### ***Musik 1 als Trenner***

Sprecher: Zurück zu Andreas Litty, der so enttäuscht von seinem ersten Treffen mit der Klinefelter-Selbsthilfegruppe war. Die erhofften, persönlichen Gespräche mit anderen Betroffenen waren nicht zustande gekommen. Und was wie Hilfe aussah, nämlich die ärztliche Empfehlung, Testosteronpräparate zu nehmen, sah Litty erst recht skeptisch. Denn er kannte bereits die Nebenwirkungen dieser Therapie.

***O-Ton 8 (278): „Das Hauptproblem bei diesem Testosteron ist – und das ist auch der Grund, warum ich das nicht gemacht habe – ist, dass sich der Hoden zurückentwickelt und man selber kein Testosteron mehr herstellt und dadurch wird man ein Leben lang abhängig von dem Zeug. Ich habe es nie probiert und hatte vielleicht auch das Glück mit meinen Ärzten, dass die mich immer ausreichend informiert haben oder dass ich selber so stark war, dass ich gesagt habe: Das will ich nicht.“***

Sprecher: Litty spürte allerdings, dass er mit seiner Haltung unter den Betroffenen ziemlich alleine dastand. Und auch sonst schien die Gruppe den Segnungen der Pharmaindustrie eher unkritisch gegenüber zu stehen. So half der Vorstand, wenn Firmen nach Testpersonen für Medikamentenstudien suchten. Das Klinefelter-Syndrom machte die Betroffenen offenbar für die Labore der Hormonindustrie interessant. Und es gab noch weitere Kooperationen, zum Teil mit verdeckten Absichten.

***O-Ton 9 (411): „Die Gruppe selber hat ein Heftchen herausgegeben, das heißt Klinefelter-Syndrom. Da steht drin, was passieren könnte, wie man sich behandeln lassen könnte usw. Also das gesamte Wissen, das der Verein selber zusammengetragen hat. Und dann sollte so ein Heftchen neu aufgelegt und wieder gedruckt werden und dafür fehlte dem Verein das Geld. Und ganz plötzlich kam ein Pharmaverein und sagt: Wir zahlen dir das Blättchen und als Gegenleistung wollen wir aber etwas Spezielles haben.“***

Sprecher: Die Firma, die sich anbot, war der Testosteron-Hersteller Jenapharm. Und sie begehrte im Gegenzug spezielle Adressen, nämlich die von Vertrauensärzten der Gruppenmitglieder. Diese Ärzte waren dem Vorstand bekannt, denn jedes Mitglieder der Selbsthilfegruppe war aufgefordert, seinen Arzt bekannt zu geben, um – wie es

hie – einen Pool von kompetenten rzten zu haben, die man suchenden Mitgliedern empfehlen konnte. Fr Andreas Litty war die Sache allerdings eindeutig: Die Adressen der Vertrauensrzte hatten bei der Industrie nichts zu suchen.

**O-Ton 10 (430): „Ich fand das dann generell als unfair, weil man ja der Firma dadurch einen gewissen Absatz verschafft. Die gehen natrlich dann erst mal zu den rzten hin und sagen: Wir haben hier ein neues Mittel, wollen sie das nicht mal ausprobieren? (...) Die rzte nehmen das natrlich auch, geben das dann weiter, und das fand ich nicht so ganz o.k. Ich habe das auch dem Vorstand gesagt. Ich haben gesagt: Das knnen wir nicht machen, wir knnen nicht einfach die Adressen von den rzten weitergeben. Und der Vorstand (...) der sah die Sache anders.“**

Sprecher: Wenn notorisch an Geldmangel leidende Selbsthilfegruppen und die Pharmaindustrie sich zusammentun, knnte man sagen: Eine Hand wscht die andere. Die Gruppe bekommt Geld und Informationen aus erster Hand ber die neuesten Medikamente. Die Industrie wiederum kann mit Hilfe der Gruppen etwas erreichen, was ihr ber Anzeigen oder Plakate schlicht verboten ist: Die direkte Werbung beim Kranken, beim Konsumenten.

Sprecher: Litty, der selbst eine Ausbildung zum PR-Berater hinter sich hatte, sah das grundstzlich auch gar nicht als verwerflich an.

**O-Ton 11 (455): „Da versucht natrlich jeder, sein Produkt los zu werden, da habe ich auch gar nichts gegen. Auf der anderen Seite hat man eben die Selbsthilfegruppe und das sagt der Name ja schon, dass man sich selbst helfen sollte. Und das fand aber in diesem Kreis eben nicht statt. (...) Ich habe mir dann berlegt: Ich trete aus.“**

### **Musik als Trenner**

Sprecher: Wie wirkungsvoll das Engagement der Pharmaindustrie bei Selbsthilfegruppen sein kann, erlebte auch die rztin Angela Spelsberg . Die Firma Roche warb bei den Frauen der Koalition Brustkrebs massiv mit ihrem neuen Krebsmedikament Herceptin. Es ist nur zugelassen fr Brustkrebs, der schon Metastasen gebildet hat. Roche legte aber den Mitgliedern der Selbsthilfegruppe Studien vor, die angeblich zeigten: Herceptin sei auch gut bei Brustkrebs, der noch

keine Metastasen gebildet hat, also noch im Frühstadium ist. Angela Spelsberg überprüfte die Studien und musste feststellen, dass sie nicht besonders aussagekräftig waren.

Dennoch hatte Roche bei vielen Frauen bereits Eindruck gemacht. Es setzte ein regelrechter „Run“ auf das Mittel ein, gerade Frauen mit Brustkrebs im Frühstadium machten Druck auf ihre Ärzte, ihnen Herceptin zu verschreiben. Und das, obwohl es für sie aufgrund der noch unbekanntenen Risiken gar nicht zugelassen war.

***O-Ton 12 (503): „Für mich war das ein sehr eindrückliches Beispiel, wie die Mechanismen aufgestellt sind, warum die Firmen die Selbsthilfe so stark ins Visier nehmen, weil dadurch unter Umständen Zulassungsprozesse so gar umgangen werden. In Frankreich ist es dazu gekommen, dass ohne Zulassung das Herceptin bereits verfügbar ist, in anderen Ländern Gott sein Dank noch nicht.“***

Sprecher: Für Angela Spelsberg war die Koalition Brustkrebs ganz klar auf dem Weg, von der Industrie vereinnahmt zu werden. Sie wollte daher die Trennung von Roche. Doch das führte zu massiven Konflikten mit Mitgliedern der Gruppe und mit Roche selbst. Sie bat schließlich die Anti-Korruptionsexperten von Transparency International um Hilfe.

***O-Ton 13 (416): „Die haben uns sehr gut geholfen. Erst mal haben die uns bestärkt und gesagt, dass dieses nicht vorhandene Problembewusstsein in der Selbsthilfe eines der größten Hemmnisse ist, dass man überhaupt offen mit dem Thema umgeht. Wenn die Gruppen kein Problem darin sehen, dann wird auch nicht offen darüber gesprochen. Und dass wir uns überlegen uns Regeln zu geben, eine Selbstverpflichtung, die dann auch wirklich verbindlich ist (...), auch wenn man Gelder von Sponsoren nimmt, das ist klar, das gehört auch dazu, wir leben nicht im luftleeren Raum, wir müssen für die Aktionen auch unter Umständen auch Geld von der Industrie annehmen. Das ist auch unproblematisch, wenn es nach bestimmten Regeln funktioniert.“***

Sprecher: Doch nur rund ein Drittel der Mitglieder wollte eine Selbstverpflichtungserklärung unterschreiben. Die Koalition Brustkrebs zerbrach schließlich daran. Angela Spelsberg gründete mit einigen Mitstreiterinnen die neue „Stiftung Koalition Brustkrebs.“ Die anderen Mitglieder der ursprünglichen Koalition gingen im Verband namens „Pink“ zusammen, der nach wie vor intensive

Industriekontakte pflegt. Aus einer wurden zwei Selbsthilfegruppen. Eine Lösung die keine richtige Lösung ist.

### ***Musik als Trenner***

Sprecher: Eine Patentlösung, um die Vereinnahmung von Selbsthilfegruppen durch die Industrie zu verhindern, gibt es nicht. Aber Selbstverpflichtungserklärungen sind ein Schritt in die richtige Richtung. Auch die Krankenkassen fordern ab 2006 solche Erklärungen. Sie verteilen rund 30 Millionen Euro Zuschuss jährlich an Selbsthilfegruppen. Und es wird jetzt nur noch an jene gezahlt, die eine Selbstverpflichtungserklärung abgeben. Darin müssen Art und Umfang der Industriekontakte offengelegt werden. Allerdings: Für eine einzelne Gruppe beträgt der Kassenzuschuss höchstens 10.000 Euro -und damit nur ein Bruchteil dessen, was ein solventer Industriesponsor zahlen kann. Aber immerhin: Der öffentliche Druck auf die Selbsthilfe erhöht sich.

Und auch Betroffene, die eine Selbsthilfegruppe suchen, können dazu beitragen, dass das Schlagwort von der Transparenz ernst genommen wird. Sind auf der homepage der Selbsthilfegruppe Sponsoren genannt? Steht dort auch etwas über die Art der Zusammenarbeit? Und wie groß ist der Anteil der Sponsorengelder am Gesamtbudget?

Angela Spelzberg und ihre Stiftung Koalition Brustkrebs haben den Weg über eine Selbstverpflichtungserklärung eingeschlagen - für den Preis, dass das Geld nicht mehr sehr üppig fließt. Aber sonst würde für sie das größte Kapital, das eine Selbsthilfegruppe hat, geopfert.

***O-Ton 14 (525): „Das ist auch der besondere Vertrauensbonus, den die Selbsthilfe ja hat und den sie auch behalten muss, sonst beraubt sie sich ja ihres eigentlichen Charakters, wenn sie sich diese Vertrauensbasis selbst entzieht durch diese ungleichen Partnerschaften. Das wäre ganz fatal.“***

Andreas Litty wiederum hatte keine Hoffnung, dass seine Klinefelter-Selbsthilfegruppe einen transparenteren Umgang mit der Industrie pflegt und kehrte ihr den Rücken. Er will in Zukunft seinen Weg als Mann zwischen den Geschlechtern

ganz ohne Hilfe irgendwelcher Gruppen gehen. Das auf Medikamenten fixierte Denken, wie er es vorfand, hat ihn zu sehr enttäuscht.

***O-Ton 15 (468): „Jeder muss sein Leben selbst meistern. Und wenn andere eben meinen, dass sie unbedingt zum Arzt gehen müssen, um diesem Schubladendenken zu entsprechen, dass man eben männlich sein muss und bestimmte Sachen haben muss, das muss jeder selber wissen.“***

Sprecher: Nicht zuletzt die fehlende Distanz zur Industrie hat Andreas Litty aussteigen lassen. Trotzdem werden auch in Zukunft die Selbsthilfegruppen mit Sponsoren zusammen arbeiten. Der Spagat wird nicht leicht. Ohne zusätzliche Einnahmen kann kaum eine Gruppe überleben. Aber ohne Glaubwürdigkeit erst recht nicht.