

Ein anderes Rezept – Fundraising und Ethik in Frauengesundheitsorganisationen

Transkript eines Vortrags

*gehalten auf der Fachtagung „Korrupt oder korrekt“
Berlin, 27. April 2007, Rathaus Schöneberg*

von Gudrun Kemper

[Letzter Beitrag der Fachtagung ...]

Ja, also ich hoffe, Sie sind noch wach. Und ich verspreche auch, dass ich zügig und flott durch diese Präsentation durchgehe. Ich komme nochmals auf das Kernthema Selbsthilfe. In diesem Bereich engagiere ich mich seit – jetzt kann man sagen sieben Jahren – und stelle Ihnen ein neues Projekt vor. Ich engagiere mich in einem Bereich, wo es um Onkologie geht, und zwar einen Bereich, wo es sehr viele Neuerkrankungen gibt, 1,2 Millionen Neuerkrankungen bei Brustkrebs, jedes Jahr weltweit. Es ist auch ein Milliardenmarkt.

Mein Beitrag für Sie heute heißt "Ein anderes Rezept. Fundraising und Ethik in Frauengesundheitsorganisationen." Und, was erwartet Sie: Ich stelle Ihnen den neuen Ansatz dieses Projektes vor, gebe einen kleinen Einblick in Interessenkonflikte aus der Verbraucherinnenperspektive, werfe einen kurzen Blick auf unsere Online-Broschüre "Ein anderes Rezept" und wir werfen dann gemeinsam noch einen kleinen Blick auf globale Strukturen, auf den Standort D, auf unsere Umfrage zum Pharmasponsoring, und ich fasse nochmals kurz zusammen.

Meine Zeit ist sehr knapp hier, ich hätte auch noch einige weitere Zutaten für eine unabhängige Selbsthilfe, wie gesagt, allerdings ist die Zeit auf dieser Fachtagung dafür einfach zu kurz. Vielleicht kann man in der Diskussion darauf dann noch weiter eingehen. Frau Hohmann hat mich gebeten, die Geschichte unseres Projektes ein bisschen vorzustellen, die Entstehung und Ge-

schichte. Als Patientinnen in der Selbsthilfe sind wir von diesem Thema Pharmasponsoring bereits seit dem Beginn unserer Arbeit betroffen. Wir beobachten die medizinischen Entwicklungen zu unserem Themenkomplex, auch über nationale Grenzen hinweg. Und wir sehen darüber hinaus auch die in anderen Ländern tätigen Organisationen, insbesondere Frauengesundheitsorganisationen, die sich mit dem Thema befassen. Was machen wir jetzt anders? Vor einigen Jahren haben wir realisiert, dass es die Breast Cancer Action-Projekte gibt, die auf die Einwerbung von Mitteln im Interessenkonflikt verzichten und solche Mittel konsequent ausschließen. Geht das denn? - ... haben wir nachgefragt. Und wir bekamen zur Antwort, es geht. Die Idee ist bei uns haften geblieben und wir haben versucht, diesen Ansatz auch in Organisationen hier hineinzutragen, was sich allerdings als schwierig erwies. Doch die Idee ließ sich nicht mehr verscheuchen. Die Konsequenz in der Mitteleinwerbung hat auch Auswirkungen auf die Konsequenz der Arbeit. Das konnten wir deutlich feststellen bei einem Blick auf die Inhalte der Arbeit in den Breast Cancer Action Projekten in Kanada und den USA hinsichtlich der Positionen im Verbraucherinnenschutz und der Patientinnenvertretung. Bevor wir mit unserem Projekt am 1. Januar 2007 hier neu gestartet sind, haben wir hiesige Organisationen in unserem Bereich zum Beispiel gefragt, ob sie nicht auf die Einwerbung von Mitteln im Interessenkonflikt verzichten möchten. Und wir haben solche Antworten bekommen wie: „Es geht nicht“, „Es geht jetzt noch

nicht“, „Dann können wir ja gleich aufhören“, oder: „Ohne die Pharmaindustrie können wir einpacken“. So lauteten die immer wieder ähnlichen Antworten aus unterschiedlichen Richtungen.

Unser Projekt versucht ein anderes Rezept, eine Probe aufs Exempel sozusagen, ein Low-Budget-Projekt, mit dem wir testen möchten: Geht es wirklich nicht, oder wird unsere Arbeit damit nicht vielleicht sogar effektiver?

Dieses als ersten Einblick in Interessenkonflikte aus der Verbraucherinnenperspektive. Der Umgang mit dem Thema ist, und das zeigt die Fachtagung hier sicherlich heute auch, nicht einfach. Ich glaube, in Bremen haben Sie das sicher auch festgestellt, wenn Sie sich mit diesem Thema befassen. Die Diskussion wird häufig sehr emotional geführt, während die sachliche Auseinandersetzung mit diesem zentralen und gesellschaftspolitisch sehr wichtigen Thema besonders bei uns in Deutschland zu wenig geführt wird. Die Diskussion sollte in jedem Fall nicht verstanden werden als ein Angriff auf Selbsthilfe und Patientenorganisationen, sondern vielmehr als eine anstehende und notwendige Diskussion zur Standortbestimmung von Organisationen im Verbraucherinnen-schutz und der PatientInnenvertretung im Kontext von Profit und Non-Profit. Und es geht hier nicht nur um „schwarze Schafe“, sondern es betrifft alle Organisationen, die Drittmittel in Interessenkonflikten einwerben, und gerade im Bereich der gesundheitspolitisch tätigen größeren Organisationen werden für einige Indikationen praktisch alle Selbsthilfen in unterschiedlichem Umfang auch von der Pharmaindustrie unter-

stützt. Das Pharmasponsoring, Industriesponsoring, insbesondere das Pharmasponsoring, ist eine noch relativ neue Form der Finanzierung von Selbsthilfeorganisationen, die in den letzten rund 20 Jahren mehr und mehr Verbreitung gefunden hat. Und Selbsthilfe sollte sensibilisiert werden mit mehr Fachwissen um die Zusammenhänge und gestärkt werden in einer fairen Diskussion. Es gibt die unterschiedlichen Standpunkte, die ich jetzt hier kurz mit zwei Statements vorstelle. „Für Lobbyorganisationen im Gesundheitsbereich beschädigt die Nähe zur Industrie den guten Namen und das Renommee“, so ein Statement einer Organisation. Und "Das Geld muss ja irgendwo herkommen, und Gott sei Dank kommt es aus der Pharmaindustrie, weil es sonst nirgendwo etwas gibt", so der konträre Standpunkt. Wir sind in die Selbsthilfe hineingegangen mit schwerer Erkrankung. Wir haben Hilfe gefunden. Und das Thema Pharmasponsoring hat uns eigentlich zunächst erst einmal gar nicht interessiert. Wir haben das auch gar nicht wahrgenommen. Das stand nirgendwo dran, und es war kein Thema. Dann waren wir eins, zwei, drei Jahre in Organisationen dabei, und das Thema tauchte langsam am Horizont auf. Und natürlich sind wir auch in eine Verteidigungshaltung durch die Angriffe, die öffentlich auch stattgefunden haben, gekommen. Wir haben vor allen Dingen aber auch Informationen gesucht und es gibt wenig solcher Informationen.

Auf dieser Suche nach Information haben wir eine Broschüre von Anne Rochon Ford aus Kanada entdeckt, "Ein anderes Rezept", die auf unserer Homepage nun zum Download bereitsteht und die

ich Ihnen jetzt hier näher noch vorstelle. Wer ist Anne Rochon Ford? Sie ist die Koordinatorin eines Netzwerkes "Women and Health Protection" in Toronto, Kanada. Sie hat eine übertragbare Situation beleuchtet. Mit dieser Broschüre, die sie herausgegeben hat, ermöglicht sie uns das Erkennen von globalen Strukturen und einer Diskussion ohne Schuldzuweisungen an hier bei uns engagierte Organisationen. Das ist uns einfach auch wichtig gewesen in unserem Engagement, nicht jetzt uns mit anderen Organisationen zu streiten, sondern einfach Informationen bereitzustellen, um uns damit auseinandersetzen zu können. Anne Rochon Ford bietet mit ihrer Broschüre "Ein anderes Rezept" einen ganzheitlicheren Ansatz, sie integriert ethische Aspekte und diese werden nicht allein aus finanzieller Sicht, sondern auch z. B. aus dem Blickwinkel von Prävention und Umweltaspekten, diskutiert. Mit ihrer Information erleichtert sie uns auch ein besseres Verständnis von Zusammenhängen und dem Erkennen von Marketingstrukturen. Wir haben ein Vorwort von Prof. Dr. Margit Mayer. Sie lehrt hier in Berlin vergleichende und amerikanische Politik an der FU Berlin und kennt die aktiven Organisationen und deren Probleme, insbesondere auch in den USA. Was beinhaltet unsere Broschüre? Es wird eine Podiumsdiskussion dokumentiert. Die Springmann-Stiftung hat dieses vor drei Jahren ja hier auch schon mal gemacht, oder vier Jahren, ich bin damals dabei gewesen, wie Herr Kranich auch. Herr Kranich sagte z. B. vorhin, es hat sich seitdem nichts verändert. Ich denke, es ändert sich schon langsam etwas. Auch diese heutige Diskussion hat das Thema ethische Standpunkte zur

Frauengesundheit und das heikle Geschäft der Beschaffung von Mitteln aus der Pharmaindustrie beleuchtet und die unterschiedlichen Seiten gezeigt. Wir mit unserem Projekt möchten das unterstützen. Und wir meinen, der einzige Weg, Lösungsmöglichkeiten zu entwickeln, ist ein Maximum an Dialog zu führen und eine offene Diskussion zu ermöglichen. Wir haben verschiedene Anhänge an unsere Online-Broschüre angefügt, z. B. unsere Drittmittelrichtlinie, Hinweise auf andere Informationen, die man in diesem Kontext zusammenstellen kann und die wichtig sind, unserer Meinung nach. Und wir bringen ein kleinen Beitrag über Sharon Batt mit einem Ausblick auf das so genannte „Direct to Consumer Advertising (DTCA)“, gemeint ist die Direktwerbung für verschreibungspflichtige Medikamente bei den Verbrauchern direkt und diese verschreibungspflichtigen Medikamente stehen in einem ganz direkten Kontext zu dem Thema Pharmasponsoring. Man könnte auch die Auffassung vertreten, dass Pharmasponsoring eine Form des Medikamentenmarketings ist. Sharon Batt ist eine Professorin für Gesundheitswissenschaften. Sie ist Mitbegründerin von „Breast Cancer Action Montreal“ und hat diverse Forschungsarbeiten zum Thema Pharmafinanzierung vorgelegt. Sie engagiert sich sowohl für eine pharmafreie Finanzierung im Non-Profit-Sektor, wie auch im universitären Bereich. Sie hat verschiedene Ziele mit ihrem Engagement, so die Sensibilisierung und den Kompetenzerwerb. Ich denke, das ist auch Ziel dieser Fachtagung hier heute, deswegen finde ich sie sehr interessant und auch sehr gelungen in den Beiträgen. Sharon Batt engagiert sich weiter für

die Beibehaltung des Werbeverbots für verschreibungspflichtige Medikamente. Das tragen wir mit unserem Projekt exakt genau so weiter. Und sie engagiert sich für ein Recht auf unabhängige Information zu Medikamenten. Das ist ein Punkt, deswegen bin ich hier heute auch von verschiedenen Menschen angesprochen worden. Zugang zu Informationen zu Medikamenten muss möglich sein, aber die Information muss unabhängig sein. Ein Zitat von Sharon Batt dazu: "Werbung ist von ihrer Natur her definitiv nicht unabhängig, ihr Zweck ist der Medikamentenverkauf". Werfen wir jetzt noch einen kurzen Blick auf internationale und europäische Strukturen aus der Verbraucherinnenperspektive.

Stichwort Globale Strukturen: PatientInnenorganisationen bestimmen bereits heute unsere Medizin von morgen in nicht unerheblichem Umfang mit. Und die Organisationen mit breit angelegten globalen Strukturen werden auf europäischer und internationaler Ebene - zum Teil fast vollständig - von der Pharmaindustrie finanziert und nehmen unsere Interessen als Patientinnen und Verbraucherinnen bereits wahr. Die Arbeit, insbesondere auf der europäischen Ebene, wird immer wichtiger.

Das trifft insbesondere auf den speziellen Bereich Brustkrebs, in dem wir uns engagieren, zu. Und die Arbeit auf der europäischen Ebene ist in ihren Auswirkungen für uns direkt spürbar. Die Positionen der Patientenorganisationen sind bis in maßgebliche Organisationen wie die europäische Arzneimittelagentur EMA und die WHO hinein bereits besetzt und kleine, nicht finanzstarke Orga-

nisationen werden keine maßgebliche Stimme mehr haben, wenn wir nicht Änderungen in unserer bisherigen Förderpraxis in der Selbsthilfe bzw. Patientenvertretung auch bekommen. Eine Frage, die ich dann hier stellen könnte, nicht finanzstarke Gruppen werden auf europäischem und internationalem Parkett nur schwerlich mithalten können und folglich keine Rolle mehr spielen? Ich denke, das ist eine wichtige Frage, die wir diskutieren müssen, um zu schauen, wie und ob man überhaupt noch auf dieser Ebene mitarbeiten kann.

Christoph Kranich: „Sind denn das auch echte Patientenorganisationen?“

G. Kemper: Ich gehe jetzt erst einmal weiter und komme noch dazu. Beispiele dafür: „International Alliance of Patient's Organizations“ – hier eine Kopie von der Website – Angaben zur Finanzierung, ohne Angabe von Zahlen allerdings, viele große Pharmakonzerne fördern diese Organisation ... Ob das eine echte Patientenorganisation ist, kann ich nicht so genau beurteilen. Dann gibt es auf der europäischen Ebene das „European Patient's Forum“, ebenfalls die Angaben zur Finanzierung aus dem Jahr 2006. Diese beiden Organisationen sind öffentlich mehrfach kritisiert worden hinsichtlich ihrer Finanzierungspraxis und insbesondere auch der Intransparenz. „European Patient's Forum“ hat daraufhin reagiert und Zahlen offengelegt. Man kann hier sehen, dass EUR 2.400,00 dieser Organisation aus eigenen Mitteln, den Mitgliedsbeiträgen, getragen worden sind, während EUR 235.000,00 in der Relation dazu

aus der Pharmaindustrie gezahlt worden sind. Ob wir mit der Offenlegung allein dann hinterher so zufrieden sind und sagen, ja, jetzt ist es offen gelegt, alles ist gut, das möchte ich mit einem Fragezeichen versehen. Es gibt weitere europäische Organisationen, die wichtig sind: Die „European Cancer Patient Coalition“, z. B., ist jetzt wieder der Bereich, in dem ich aktiv engagiert bin. Das ist eine echte Patientenorganisation. Auch dort fließen Pharmagelder. Die Transparenz ist auf der Webseite leider nicht so in dem Maße gegeben. Es gibt „Europa Donna – die Europäische Koalition gegen Brustkrebs“ als angesehene europäische Frauenorganisation, die ebenfalls im Brustkrebsbereich arbeitet und die auf der europäischen Ebene solche Gelder bezieht. Die deutsche „Europa Donna“ hat sich davon jedoch distanziert und eine Pressemeldung herausgegeben, dass sie eben keine Pharmagelder akzeptiert. Für uns ist von daher diese Organisation sehr interessant. Allerdings ist es wichtig, Transparenz und unabhängige Organisationen auf der europäischen und internationalen Ebene zukünftig weiterzuentwickeln.

Und es sind natürlich nicht allein PatientInnen-Organisationen, die betroffen sind, auch die WHO z.B. arbeitet zunehmend mit dem privaten for-profit-Bereich zusammen. Die Zusammenarbeit von Medizin und Industrie hat sich in den vergangenen Jahren verstetigt und ist inzwischen so allgegenwärtig, dass man meinen könnte, sie sei im aktuellen Umfang selbstverständlich. Sie muss weiter ausgebaut werden. Es muss so sein, es ist richtig so, und es geht gar nicht mehr anders. Das sind also unsere Erfahrungen, wenn wir das Um-

feld, in dem wir uns bewegen, die Onkologie, betrachten.

Ein kleiner Blick jetzt noch auf den Standort D. Es ist vor diesem Hintergrund für PatientInnenorganisationen schwer zu verstehen, warum auf der einen Seite ihre Art der Einwerbung von Mitteln im Schussfeld der Kritik steht, während auf der anderen Seite z. B. staatlicherseits Public Private Partnerships (PPP), Drittmittelforschung, sowie das Zusammengehen von Forschung und Industrie auch von politischer Seite zunehmend eingefordert werden. Ich möchte hier den Wissenschaftsrat "Empfehlungen zu PPP in der universitätsmedizinischen Forschung 2006" zitieren, wo zu PPP vermerkt ist „...ein Gebiet mit wachsendem Potenzial und dem Ziel der Effizienzsteigerung“. Das heißt, es wird Medizin und Forschung empfohlen, diese Zusammenarbeit auszubauen, während man PatientInnenorganisationen dafür öffentlich „geißelt“. Und ich möchte noch ein paar Gedanken zu den Auswirkungen dieses Konzepts einbringen. Ein Parallelogramm nach Fraenkel, ein kleiner Blick auf Interesse und Gemeinwohl, politische Grundlagen, verschiedene Pole, Gegenpole im Gesundheitswesen habe ich hier in dieser Form eines Parallelogramms nach Fraenkel versucht, einzuordnen. Die unterschiedlichen Interessenvertreter ziehen an den unterschiedlichen Seiten und sollen damit im Idealfall für unser „Gemeinwohl“ stehen und es aufrechterhalten. Und wir haben hier durch die Finanzflüsse eine Verlagerung der Kräfteverhältnisse, die dazu führt, dass diese Gegenpole nicht mehr so richtig funktionieren. Sie verschieben sich, sprich, die

Selbsthilfe rückt ein Stückchen näher zur Industrie, die Medizin tut dieses sowieso auch. Und es wird langfristige Folgen haben. Hier, denke ich, muss Versorgungsforschung ansetzen. Und man muss eben sehen, wie wird es weitergehen. Wir haben damit eine ausstehende Diskussion. Welche Auswirkungen werden die Interessenkonflikte in bürgerschaftlichen Organisationen wie der Selbsthilfe und insbesondere natürlich auch in der Forschung mittel- und langfristig haben?

Wir haben eine Online-Umfrage zum Thema „Pharmasponsoring - Ja oder Nein“ gestartet. Ich denke, es ist immer interessant, auch auf die Patienten zu sehen, was sie selber möchten, ein aktuelles Meinungsbild, ein Blick auf die Basis sozusagen. Ich kann leider nur zwei Fragen hier vorstellen wegen des Zeitlimits. Die Umfrage läuft noch weiter und wird fortgesetzt auf unserer Website. Es ist keine repräsentative Umfrage. Es wäre schön, wenn man das mal repräsentativ vielleicht auch durchführen würde. Zu unserer 1. Frage "Pharmasponsoring - Ja oder Nein? Sollen sich PatientInnenorganisationen von der Pharmaindustrie (mit)finanzieren lassen?": Es ist für uns überraschend gewesen, dass 60,8 % der Befragten Organisationen mit dieser Finanzierungsform ablehnen. [Antwort: Nein, ich lehne Organisationen mit dieser Finanzierungsform ab.] Nur 23,4 % der Teilnehmer der Befragung, das ist der Stand vom 31.04.07 – zwei Monate stand diese Umfrage bisher online – haben gesagt, „Ja, ich habe damit keine Probleme“. Wir haben dann noch ein bisschen differenzierter geschaut. „Pharmasponsoring ... Wo sind die Grenzen? Wie hoch darf der Anteil

beim Pharmasponsoring sein?“ Auch diese Frage nach dem Anteil, der zulässig ist, ist ja eine häufige Frage. Und das Meinungsbild, das sich hier zeigt, ist auch ganz spannend, denn der Hauptteil der Befragten, von 419 Antworten haben 172 Personen angegeben: „...0%, ich bin gegen Pharmasponsoring“. Das waren 41,1% der Befragten. Ich habe hier noch ein kleines Zitat aus dem Selbsthilfegruppenjahrbuch. Bei einem Viertel aller Selbsthilfegruppen liegt der Anteil des Sponsorings bei etwa 20%. [Hinweis: Obwohl die Quelle sogar in der [Pressemeldung](#) mit Bezug auf die Uni Bremen zu einer aktuellen Forschungsarbeit benannt war, lässt sich diese Info nicht aus der Quelle entnehmen. Es fehlen nachprüfbare Zahlen!] 20%, wir hatten nachgefragt, maximal 25% des Gesamtbudgets, damit würden sich noch 12,5% der Befragten, die zukünftig mal Patienten sein könnten oder Patienten sind, noch arrangieren. Jede 20. Gruppe bekommt 50% Pharmagelder. Das fanden in unserer Umfrage nur 7,9% der Befragten gut. Aktuell habe ich eine E-Mail-Zuschrift zur Umfrage bekommen, die ich auch interessant fand: „Die meisten Patienten sind gegen Pharmasponsoring. Die meisten Organisationen hätten es gerne.“ Das ist natürlich ein Widerspruch, der da drinsteckt und die Botschaft, die ich dazu rüberbringen würde, wäre, ich würde mir von Vorständen von Organisationen unbedingt wünschen, mit ihren Mitgliedern auch da einen Konsens herzustellen, eine sehr offene Diskussion zu führen. Wir werden sicherlich nicht eine Lösung haben. Wir werden zukünftig sicherlich auch nicht die nicht durch Industrie gesponserte Selbsthilfe haben. Wir werden ganz unterschiedliche Modelle haben.

Aber ich denke, jeder muss eine passende Organisation finden können und es sollte Alternativen geben. Und, wie gesagt, Mitglieder sollten schon auch dringend befragt werden, damit Vorstände wirklich die demokratischen Prinzipien im Verein dann tragen und die Interessen ihrer Mitglieder vertreten und nicht vielleicht ihre eigenen.

Ein Ausblick noch auf Frauengesundheitsorganisationen, weil ich diesen Vergleich zwischen Patientinnen- und Frauengesundheitsorganisationen ganz gut sehe. In den Frauengesundheitsorganisationen ist das Pharmasponsoring meiner Erfahrung nach sehr viel seltener. Eine kritischere Sichtweise ist häufiger, und ein unabhängiger Standpunkt ist präsenter. Die thematische Auseinandersetzung mit diesem Thema Pharmasponsoring beginnt zurzeit in den Organisationen. Und man wird sich mit diesem Trend zur Finanzierung durch Pharmakonzerne intensiver auseinandersetzen und dort auch zu einer Bewertung und Positionierung kommen. Inwieweit Frauengesundheitsorganisationen diese Finanzierungsform tole-

rieren werden, das muss man dann abwarten. Aber, wie gesagt, die Grundeinstellung ist relativ kritisch.

Zusammenfassung - Was wird anders? Ich kann das jetzt nur für unser Projekt darstellen. Wir haben eine Drittmittelrichtlinie für eine neue Form der Selbsthilfe. In unserem Projekt verzichten wir damit auf Mittel aus den fraglichen Quellen insbesondere dann, wenn wir Interessenkonflikte sehen. Wir denken, wir werden zukünftig mehr Informationen zu dem schwierigen Thema haben. Das kann jedem helfen. Wir werden auch mehr Forschung zu den Interessenkonflikten und Pharmasponsoring und den dadurch bedingten gesellschaftlichen Veränderungen haben und brauchen. Wir werden ein kritisches Bewusstsein bei Initiativen und Verbraucherinnen haben. Und wir werden hoffentlich auch mehr Transparenz und Offenlegung vorfinden. Außerdem wird es Alternativen in der PatientInnenvertretung geben. Ja, und damit bedanke ich mich für die Aufmerksamkeit.



Dieser Text wurde veröffentlicht unter einer Creative Commons License. Sie dürfen den Inhalt vervielfältigen, verbreiten und öffentlich aufführen unter der Bedingung der Namensnennung der Quelle bzw. der Autorinnen. Sie müssen die Namen der beteiligten Autoren/Rechtsinhaber nennen. Die kommerzielle Nutzung ist untersagt. Dieser Inhalt darf nicht für kommerzielle Zwecke verwendet werden. Eine Bearbeitung ist untersagt. Der Inhalt darf nicht bearbeitet oder in anderer Weise verändert werden. Im Falle einer Verbreitung müssen Sie anderen die Lizenzbedingungen, unter die dieser Inhalt fällt, mitteilen. Jede dieser Bedingungen kann nach schriftlicher Einwilligung des Rechtsinhabers aufgehoben werden. Die gesetzlichen Schranken des Urheberrechts bleiben hiervon unberührt. (Weiteres siehe <http://creativecommons.org/>)