

Schwerpunktthema **Selbsthilfe und Pharma**

Selbsthilfeorganisationen sind Lobbyisten für Ihr Themenfeld. Als Zusammenschlüsse chronisch kranker oder behinderter Menschen organisieren sie sich ihre eigene Interessenvertretung auch in der Auseinandersetzung mit den Akteuren in der gesundheitlichen Versorgung und der Politik.

Sie sind damit auch wichtige Zielgruppen für Wirtschaftsunternehmen, die sich die Betroffenen als Partner an ihrer Seite wünschen, um zum Beispiel bestimmte Vermarktungsinteressen zu realisieren.

Für die Selbsthilfe ist dies eine schwierige Gratwanderung: einerseits wollen Patienten und gerade chronisch oder lebensbedrohlich Kranke in jedem Fall die bestmögliche und modernste Behandlung erfahren. Sie wollen teilhaben an den Innovationen und Ergebnissen neuerer Forschung.

Andererseits können sie durch ein allzu unkritisches Bündnis mit Wirtschaftspartnern auch schnell zu Instrumenten einer Verkaufspolitik werden, die nicht nur die unmittelbaren Interessen der Betroffenen im Auge hat.

SEKIS und das Berliner Selbsthilfeforum haben diese [Diskussion schon im vergangenen Jahr aufgegriffen](http://sekis.e27.com/index.php?id=377). (URL: <http://sekis.e27.com/index.php?id=377>)

Die Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitsbereich, insbesondere die Pharmaindustrie wird ihre Bemühungen um die Einbindung der Selbsthilfe und Patientenverbände in Zukunft noch intensivieren, da die von der Bundesregierung geplanten Änderungen im Gesetz zur Verbesserung der Wirtschaftlichkeit in der Arzneimittelversorgung (AVWG), massive Einschnitte bei den Möglichkeiten zur Verschreibung von Medikamenten vorsieht. ([Stellungnahmen der Patientenverbände](http://sekis.e27.com/index.php?id=377) (URL: <http://sekis.e27.com/index.php?id=377>) verweisen auf die Probleme, die in diesem Vorhaben liegen.)

Beispiele für das Bemühen der Pharmaverbände um die Selbsthilfe sind z.B.:

Einladungen zur Hilfe bei der Öffentlichkeitsarbeit:

Mail an SEKIS vom 10. Februar 2006

Sehr geehrte Frau Stötzner,

als PR-Agentur organisieren wir für die Firma Hoffmann-La Roche für den diesjährigen Krebsaktionstag auf dem Deutschen Krebs Kongress in Berlin unter anderem einen Lunchtalk "Aktiv leben trotz Krebs". Unser Anliegen ist deshalb, dass insgesamt viele Patienten, deren Angehörige und Interessierte zum Krebsaktionstag am 26. März kommen. Um dieses Ziel zu erreichen, möchten wir unsere Bemühungen mit den dort anwesenden Selbsthilfegruppen bündeln und diese, wenn gewünscht, mit Pressearbeit unterstützen. Ich wollte mit Ihnen Ihren möglichen Bedarf an Unterstützung besprechen, dies kann z. B. die Erstellung eines Pressetextes (durch uns für Sie) sein oder die Nutzung eines bestehenden Verteilers mit Schwerpunkt Berlin. Vielleicht haben Sie auch weitere Ideen, wie wir Ihnen helfen können. Über ein Feedback würde ich mich sehr freuen! Für Rückfragen stehe ich Ihnen gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen Iris Ewert

medical relations GmbH, Hans-Böckler-Straße 46, 40764 Langenfeld

Tel.: 0 21 73 / 97 69 26, www.medical-relations.de, iris.ewert@medical-relations.de

Wir haben darauf so geantwortet:

Sehr geehrte Frau Ewert,

haben Sie Dank für Ihr Angebot. Ich werde die Information gerne den uns bekannten Gruppen zum Themenfeld Krebs weiterleiten. Die Beteiligung von Patienten an fachlichen Diskursen und die Frage einer optimalen Behandlung spielen in vielen Gruppendiskussionen eine wichtige Rolle. Der Deutsche Krebskongress ist ein wichtiges Forum dafür.

Wie Sie sicher wissen, diskutieren die Selbsthilfegruppen zur Zeit aber auch darüber, wie sie ihre Unabhängigkeit und Neutralität gegenüber einflussreichen Interessen im Gesundheitswesen wahren können. Sie kennen den Vorwurf einer Instrumentalisierung der Selbsthilfe für Interessen der Pharmaindustrie. Eines der wichtigsten Güter der Selbsthilfe ist ihre Glaubwürdigkeit als Mittler von Erfahrungswissen Betroffener. Diesen Vertrauensbonus wollen sie nicht verlieren und sie sind dabei, Selbstverpflichtungserklärungen über eine offene Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen zu verabschieden.

(http://sekis.de/Selbsthilfe_und_Pharma.295.0.html)

Das freundliche Angebot der Pharmafirmen an Selbsthilfegruppen, ihnen über Werbeagenturen bei der Öffentlichkeitsarbeit zu helfen muss daher immer auch auf diesem Hintergrund gesehen werden.

Eine Zusammenarbeit und Beteiligung an Ihrem Angebot ist daher an die Bitte geknüpft, dass gleichzeitig eine offensive Debatte darüber stattfindet, wie Transparenz und Unabhängigkeit der Selbsthilfe gewahrt werden können und wie die unterschiedlichen Interessen transparent gemacht werden können.

Welche Möglichkeiten sehen Sie, diese Fragen auch in Ihr Unterstützungsangebot einzubinden ?

Ich werde also Ihr Angebot mit dieser Bitte an die Gruppen weiterleiten.

Ich freue mich auf Ihre Antwort und verbleibe mit freundlichen Grüßen
Karin Stötzner

Forderungen nach Transparenz gelten nach allen Seiten, ein weiteres Beispiel :

Befragungen zum „Innenleben der Selbsthilfe“:

Mail an SEKIS vom 15. Februar 2006

Sehr geehrte Frau Stötzner,

unser Institut ist beauftragt worden, eine wissenschaftliche Studie anzufertigen, mit dem Ziel, ein besseres Verständnis der Arbeit und Organisation von Selbsthilfegruppen zu gewinnen. Aus diesem Grunde möchten wir Sie in Ihrer Funktion als leitendes Mitglied Ihrer Organisation bitten, an einem unserer Gespräche teilzunehmen.

Das Gespräch orientiert sich an qualitativen Interviewmethoden. Mit anderen Worten: unsere Interviews finden in einer offenen und interessanten Gesprächsatmosphäre statt, ohne bohrende Fragen oder langweilige Fragebogenbeantwortung.

Wir werden bundesweit ca. 45 Gespräche mit Vorstandsmitgliedern und leitenden Persönlichkeiten aus Selbsthilfeorganisationen führen. Unsere Interviewpartner sind demnach alle, wie auch Sie, in leitender Funktion einer Selbsthilfegruppe tätig. Da wir einen möglichst repräsentativen Querschnitt der Bewegung von Selbsthilfeorganisationen im Ganzen erhalten wollen, versuchen wir einen möglichst facettenreichen und umfassenden Eindruck zu bekommen.

Die Studie wird für einen Ihnen sicherlich bekannten Auftraggeber durchgeführt. Aus Gründen der Gewährleistung einer möglichst neutralen Gesprächsgestaltung, möchten wir um Ihr Verständnis bitten, dass Ihnen dieser Auftraggeber erst nach dem Gespräch, dann aber verbindlich genannt wird. Unser Institut wurde für diese Studie

nicht nur aufgrund seiner fachlichen Qualifikation, sondern auch deshalb beauftragt, weil wir grundsätzlich auf die strikte und verbindliche Einhaltung von Anonymität achten. Wir garantieren damit auch Ihnen Anonymität. Selbstverständlich werden Inhalte der Interviews weder in irgendwelchen Medien veröffentlicht, noch an Dritte, unbeteiligte Personen oder Institutionen weitergegeben. Sie dienen ausschließlich der wissenschaftlichen Forschung.

Ich würde mich freuen, Sie für eine Teilnahme an einem Gespräch über Selbsthilfeorganisationen gewinnen zu können. Für den Aufwand, der Ihnen aufgrund des ca. 90 min Gesprächs entsteht, entschädigen wir Sie selbstverständlich adäquat. Mit freundlichen Grüßen Alexander Graeff (Feldkoordination)

FREYER Marktforschung GmbH

Joachimstaler Straße 10-12, 10719 Berlin

Home-Office: Tel. 030 - 48 49 41 43 , alexander.graeff@freyer-berlin.de

Zentrale: Tel. 030 - 23 50 91 - 0, info@freyer-berlin.de

Internet: www.freyer-marktforschung.de

Wir haben in einem ausführlichen Telefongespräch folgende Fragen an Herrn Graeff gestellt:

- **Um welchen Auftraggeber handelt es sich bei der Studie ?**
- **Was genau ist die Fragestellung ?**
- **Warum bleibt die Fragestellung und der Auftraggeber anonym ?**

Wir gehen davon aus, dass es sich um den Auftrag einer Pharmafirma handelt, die mit den qualitativen Interviews die Strukturen, Kommunikationsformen und die Art der Herausbildung von Meinungsführern in den Gruppen für das optimale Rekrutieren von Partner für die Zusammenarbeit herausfinden will.

Herr Graeff bestätigte dies im Wesentlichen, ohne die konkreten Fragen zu beantworten.

Wir haben mit allem Nachdruck deutlich gemacht, dass wir diese Form der Verschleierung und der Intransparenz für unangebracht halten.

Die Selbsthilfe steht unter massivem Druck, für ihre Arbeit jede nur erdenkliche Transparenz herzustellen, dann erwartet die Selbsthilfe auch die gleiche Offenheit von der Industrie, die die Kooperation sucht.

Die Selbsthilfe ist durchaus so souverän und kompetent, dass sie auch dann ein Interview gibt, wenn die Ziele und Absichten der Befrager offen und ersichtlich sind.

Wir fordern hiermit alle Mitglieder in Selbsthilfegruppen und Organisationen, die diese Einladung erhalten haben auf, sich entschieden gegen diese fehlende Offenheit zu wenden.

Die Selbsthilfe ist bereit, mit Wirtschaftsunternehmen zusammenzuarbeiten, an Befragungen teilzunehmen und die zahlreichen [Transparenzanforderungen \(z.B. der Krankenkassen\)](http://sekis.de/Eckpunkte_der_Krankenkassen.300.0.html) (URL: http://sekis.de/Eckpunkte_der_Krankenkassen.300.0.html) zu erfüllen, dann erwartet sie diese Klarheit auch von ihren Partnern.

Neue Nachricht am 25. Februar 2006

Die Intervention war erfolgreich: Inzwischen ist der auftraggebende Pharma-Konzern bereit, seine Einladungen zu dieser Umfrage offen zu machen:

Es handelt sich um die Firma GlaxoSmithKline, die ohnehin schon mit vielfältigen Mitteln den Dialog mit Patientenverbänden und den Patienten als Partnern im Marktgeschehen sucht.

Siehe dazu auch die [GSK-Patientenbriefe](http://sekis.de/GSK.340.0.html). (URL: <http://sekis.de/GSK.340.0.html>)

Berlin, im Februar 2006

Karin Stötzner

Impressum

Dieser Newsletter geht an alle Mail-Adressen der Berliner Selbsthilfeinitiativen
Wenn Sie diese Post nicht bekommen wollen, wenden Sie sich bitte mit dem Vermerk
„Keinen SEKIS-Newsletter“ an
stoetzner@sekis-berlin.de

Impressum
SEKIS
Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle
Verantw.: Karin Stötzner, Brigitte Meier-Obi
Albrecht-Achilles-Str. 65
10709 Berlin
Tel. 303 - 892 66 02
Fax 030 - 890 285 40
sekis@sekis-berlin.de
www.sekis.de