

Statement

von

**Ulrike Elsner**

Vorstandsvorsitzende des Verbandes der Ersatzkassen e. V. (vdek)

anlässlich

der Pressekonferenz

**„Ungleiche Partner – Patientenselbsthilfe und  
Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitssektor“**

am 27. Mai 2015

im Tagungszentrum im Haus der Bundespressekonferenz,  
Schiffbauerdamm 40/Ecke Reinhardtstraße 55,  
10117 Berlin

(Es gilt das gesprochene Wort.)

Sehr geehrte Damen und Herren,

wir freuen uns, Ihnen heute unsere aktualisierte und erweiterte Broschüre „Ungleiche Partner – Patientenselbsthilfe und Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitssektor“ vorzustellen. Ziel dieser Broschüre ist es, für ein Problem zu sensibilisieren: Es geht um Versuche von Pharma- und Medizinprodukteherstellern Einfluss zu nehmen auf die Gesundheitsselbsthilfe. Es geht um undurchsichtige Kooperationen und interessengeleitete Einflussnahmen.

Seit der ersten Veröffentlichung dieser Publikation 2008 hat sich in diesem Bereich einiges verbessert. Doch nach wie vor ist Wachsamkeit angebracht. Wir wollen mit unserer aktualisierten und erweiterten Broschüre sowie mit der gemeinsamen Initiative von vdek, Vertretern der Selbsthilfe und der Ärzteschaft einen Beitrag für mehr Transparenz beim Thema Kooperation zwischen Selbsthilfe und Wirtschaft leisten. Dabei geht es uns ganz ausdrücklich darum, die Selbsthilfe zu stärken. Wir möchten sie und alle Beteiligten motivieren – auch im Sinne der Patienten, die sich Rat und Hilfe suchend an die Selbsthilfe wenden – für mehr Transparenz zu sorgen.

Die Gesundheitsselbsthilfe hat sich seit den 1980er-Jahren zu einer festen Größe im deutschen Gesundheitssystem entwickelt. Sie bietet Rat und alltagsnahe Unterstützung für fast jedes gesundheitliche Thema – von A wie Adipositas bis Z wie Zystitis, von sogenannten Volkskrankheiten (z. B. Allergien oder Diabetes) über seltene Erkrankungen bis zu angeborenen Fehlbildungen. Geschätzte 40.000 bis 60.000 Selbsthilfegruppen, 900 Selbsthilfeorganisationen und rund 270 Selbsthilfekontaktstellen mit gesundheitlichen Anliegen engagieren sich hierzulande.

Dieses Netzwerk ist auf finanzielle Unterstützung angewiesen. Die gesetzlichen Krankenkassen sind dabei seit mehr als 25 Jahren ein wichtiger und verlässlicher Partner: Mit rund 45 Millionen Euro fördert die GKV allein in diesem Jahr die Selbsthilfe, das entspricht 64 Cent pro gesetzlich Versicherten. Rund 38 Prozent der Mittel (16,9 Millionen Euro) stammen von den Mitgliedskassen des vdek. Die Ersatzkassen sind damit 2015 erneut Hauptförderer der Selbsthilfe. Gefördert wird auf Bundes-, Landes- und Ortsebene, entweder in Form einer kassenübergreifenden Pauschalförderung oder einer krankenkassenindividuellen Projektförderung. Und das Geld ist gut angelegt: Es schafft für die Selbsthilfe Planungssicherheit bei der Deckung laufender Kosten, z. B. für den Betrieb eines Informationsportals oder den Druck von Info-Broschüren, ermöglicht Projekte (wie z. B.

spezifische Beratungsangebote für junge Menschen zum Thema Depression), aber auch die Gründung neuer Selbsthilfegruppen, denn die Gelder werden – quasi als Vertrauensvorschuss – prospektiv vergeben. Und: Die Gelder der gesetzlichen Krankenversicherung werden ohne interessengeleitete Auflagen vergeben. Sie sollen die Selbsthilfe befähigen, unabhängig und neutral allein im Sinne der Patienten zu beraten. Ein solches Unterstützungssystem ist weltweit einmalig. Seit 2008 ist die Förderung durch die GKV übrigens auch gesetzlich garantiert.

Meine Damen und Herren,

auch Pharma- und Medizinproduktehersteller unterstützen die Selbsthilfe. Im Jahr 2013 laut Presseberichten z. B. mit 5,6 Millionen Euro. Wir begrüßen die Förderung durch die Unternehmen der Gesundheitsbranche grundsätzlich. Doch drohen hierbei Risiken und Nebenwirkungen. Denn einige Unternehmen verfolgen mit Spenden und Sponsoring der Selbsthilfegruppen vor allem eigene, wirtschaftliche Interessen. Wer sich also auf Kooperationen mit ihnen einlässt, muss genau hinschauen. Denn im schlimmsten Fall riskieren die Selbsthilfegruppen, für die Interessen der Geldgeber benutzt zu werden und die eigene Unabhängigkeit zu verlieren. Die Glaubwürdigkeit der Selbsthilfe kann durch solche Kooperationen nachhaltig beschädigt werden – insbesondere wenn sie nicht transparent gemacht und mit Augenmaß verfolgt werden. Die Patienten wollen – und müssen – verlässliche, glaubwürdige Antworten und unabhängige Auskünfte zu ihren ganz persönlichen Problemlagen erhalten. Sie müssen daher wissen, welche Verflechtungen mit der Industrie und welche Interessenskonflikte es gegebenenfalls seitens der Selbsthilfe gibt. Und wir – die Krankenkassen – möchten als Hauptförderer der Selbsthilfe natürlich sichergestellt wissen, dass das Geld der Beitragszahler gut angelegt ist.

Die Versuche der Einflussnahme durch die Industrie sind oft subtil und nicht immer leicht zu erkennen – das ist uns hier wichtig zu betonen. Dazu kommt, dass betroffene Selbsthilfegruppen verständlicherweise auf den Nutzen der Kooperationen mit einem Unternehmen hoffen: Spenden, professionelle Unterstützung, z. B. bei der PR oder Veranstaltungsorganisation – all das kann helfen, die eigenen Anliegen besser bekannt zu machen. Die Hoffnung auf schnelleren Zugang zu neuen Behandlungen oder mehr politisches Gewicht sind andere Motive für Kooperationen. Doch bekanntlich steht nicht nur die Selbsthilfe im Fokus von PR, Marketing und Werbung der Gesundheitsbranche. Gerade auch auf

Ärzte zielen Versuche der Einflussnahme ab. Dies geschieht etwa im Bereich der Anwendungsbeobachtung und der Leitlinienentwicklung, es geschieht u. a. durch Einladungen, bezahlte Urlaube und persönliche Kontakte. Hier ist das Problembewusstsein in den letzten Jahren gewachsen, doch es muss mehr geschehen.

### **Unsere erste Forderung nach mehr Transparenz richtet sich an die Selbsthilfe:**

Im eigenen und im Interesse der Rat- und Hilfesuchenden sollte sie diese herstellen. Das heißt dezidiert *nicht*, auf Kooperationen, Spenden oder Sponsoring zu verzichten – es muss aber heißen, Kooperationen und Geldquellen kenntlich zu machen und gegebenenfalls auch die problematischen Seiten der Zusammenarbeit offen zu thematisieren. Viele Organisationen tun das bereits seit einigen Jahren. Doch noch ist auch hier das Problembewusstsein leider nicht überall vorhanden.

Übrigens sind Selbsthilfe-Gruppen und -Organisationen, die Fördergelder von der GKV beziehen, längst zur Transparenz über Mittelzuflüsse und Kooperationen verpflichtet! Nach dem GKV-„Leitfaden zur Selbsthilfeförderung“ müssen sie *sämtliche* geplante Einnahmen für das Antragsjahr angeben und eine „Erklärung zur Wahrung von Neutralität und Unabhängigkeit“ unterzeichnen. Diese sieht u. a. vor, dass Kooperationen offengelegt und Werbung und Informationen von Firmen gekennzeichnet werden müssen. Unsere Erfahrungen zeigen jedoch, dass dies nicht in allen Fällen vollständig bzw. von allen Antragstellern geschieht. Wir werben daher eindringlich dafür, dieser Verpflichtung nachzukommen. Auch die Krankenkassen sorgen schließlich für Transparenz und veröffentlichen Fördermittelflüsse jährlich auf der Webseite des vdek.

Doch auch der einzelne Patient bzw. Versicherte kann etwas tun, bevor er sich einer Selbsthilfegruppe anschließt. Hier heißt es einfach mal, nach Beziehungen zur Wirtschaft fragen. Unsere Broschüre gibt hierzu wertvolle Hinweise und erklärt, worauf Patientenverbände *und* Patienten selbst achten können.

### **Unsere zweite Forderung nach mehr Transparenz richtet sich an die pharmazeutische und medizintechnische Industrie:**

Mindestens einmal pro Jahr sollten die fraglichen Unternehmen detailliert veröffentlichen, welche Selbsthilfegruppen und welcher Selbsthilfeverband wie viel Geld oder geldwerte Unterstützung wofür erhalten haben. Noch besser wäre es, würde die Industrie das direkte Sponsoring ganz einstellen

und einen Firmenfonds einführen: Einen Fördertopf, in den spendenwillige Unternehmen einzahlen könnten. Eine unabhängige Instanz würde das eingesammelte Geld dann an Selbsthilfegruppen und -verbände verteilen. Pharmafirmen, die es mit ihrem Engagement ernst meinen, sollten diesbezüglich keine Einwände haben.

Was die Versuche der Einflussnahme der Pharmaunternehmen auf die Ärzteschaft betrifft, gibt es immerhin erste positive Signale. So wollen führende Unternehmen der Pharma-Branche ab 2016 auf ihren Webseiten u. a. auflisten, mit welchen Ärzten, Apotheken und Kliniken sie zusammenarbeiten – und was sie ihnen dafür bezahlen. Der „Transparenzkodex“ der Freiwilligen Selbstkontrolle für die Arzneimittelindustrie sieht das vor. Solche Maßnahmen sind ein Schritt in die richtige Richtung, reichen aber nicht aus. Denn an entscheidenden Stellen soll die Darstellung der Geldflüsse an Ärzte anonymisiert werden. Hier plädieren wir für eine weitergehende Selbstverpflichtung seitens der Pharmaindustrie *und* der Ärzte. Zahlungen sollten grundsätzlich davon abhängig gemacht werden, dass die ärztlichen Empfänger zuvor deren Veröffentlichung billigen.

**Unsere dritte Forderung nach mehr Transparenz ist an die Ärzteschaft adressiert:**

Der vdek begrüßt Initiativen, die für mehr Durchblick bei Kooperationen zwischen Ärzten und Industrie sorgen oder diese weitgehend ablehnen, wie z. B. das Netzwerk MEZIS. Auch dass die Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft (AkdÄ) im März 2014 mehr Offenheit angekündigt hat und alle relevanten Interessenskonflikte ihrer Mitglieder auf der Webseite der Kommission veröffentlichen will, ist ein richtiger Schritt.

Damit danke ich Ihnen für Ihre Aufmerksamkeit und übergebe das Wort an Herrn Prof. Wolf-Dieter Ludwig und Herrn Dr. Danner.