

## **Selbsthilfe im Spannungsfeld mächtiger Interessensgruppen im Gesundheitswesen und Wege aus der Umklammerung**

Zwar gibt es in Deutschland für Selbsthilfegruppen und -organisationen seit einigen Jahren durchaus Förderung durch Zuschüsse des Staates oder der Krankenkassen, in vielen Fällen reichen diese jedoch nicht aus, die vielfältigen Selbsthilfeaktivitäten zu finanzieren. Neben den erheblichen Eigenmitteln durch Mitgliedsbeiträge und Spenden werden manche Gruppierungen auch zukünftig auf Sponsorengelder angewiesen sein. Die Abhängigkeit von finanzstarken Interessensgruppen wie z.B. der pharmazeutischen Industrie oder der Medizintechnik birgt die Gefahr von Einflussnahme. Dieses Risiko wird oftmals unterschätzt, da die Mechanismen der Einflussnahme und die strategischen Langzeitziele der Hersteller den Selbsthilfemitgliedern verborgen bleiben. Daher hat die Diskussion um Einflussnahme auf die Selbsthilfe nicht zum Ziel, Selbsthilfe zu diskreditieren oder zu schwächen, sondern die Wege und Ziele der Einflussnahme offen zu legen und Selbsthilfegruppen und Organisationen zu sensibilisieren für potentielle Interessenkonflikte, denen man dann wirkungsvoll entgegentreten kann.

### **Was macht die Selbsthilfe so interessant für die Interessensgruppen im Gesundheitswesen?**

Die Selbsthilfe von Betroffenen genießt zu recht hohes gesellschaftliches Ansehen für ihr ehrenamtliches Engagement und die unmittelbaren persönlichen Hilfestellung und Unterstützung ratsuchender Gleichbetroffener. Ihr Rat gilt als unabhängig und nicht von Erwerbsinteresse gesteuert. Diese hohe Glaubwürdigkeit ist es, die die Selbsthilfe auch für Herstellerfirmen so wertvoll macht. Es liegt auf der Hand, dass Empfehlungen, die die Selbsthilfe für bestimmte Produkte oder Substanzen abgibt, von anderen Erkrankten viel eher angenommen und für seriös gehalten werden, als gleichlautende Empfehlungen des Herstellers. Der Kontakt zum Endverbraucher kann z.B. auch genutzt werden für die Durchführung von Anwendungsbeobachtungen oder von Studien des Herstellers, die oftmals nicht einer externen Überprüfung oder Kontrolle zugänglich sind.

Gleichzeitig hat die Selbsthilfe Multiplikatorenfunktion und ist üblicherweise gut vernetzt mit anderen gesellschaftlichen Gruppen, insbesondere dann, wenn sie nicht nur örtlich, sondern auch landes- bzw. bundesweit organisiert ist. Auf diese Weise lässt sich das Marketingpotential, aber auch Druck auf die Selbstverwaltung im Gesundheitssystem und die Politik und ihre Entscheidungen (Arzneimittelgesetze, Verordnungen zur Einführung von Leistungen der gesetzlichen Krankenkassen, Zulassung und Anwendung von Medi-

kamenten außerhalb des Zulassungsbereichs, sog. Off-Label-Use u.v.m.) effektiv einsetzen. Dabei liegt der Schwerpunkt des Interesses bei den Herstellern von Medikamenten insbesondere im Bereich der neu eingeführten oder »innovativen« Produkte, wo die größten Gewinnspannen zu erzielen sind.

## **Warum gehen Selbsthilfegruppen und Organisationen eine nicht selten gefährliche Partnerschaft mit mächtigen Interessengruppen ein?**

Selbsthilfegruppen suchen die Zusammenarbeit mit Herstellern, um ihre Aktivitäten, z.B. Veranstaltungen oder größere Treffen, zu finanzieren. Sie nehmen auch die oft angebotene logistische Unterstützung zur Professionalisierung ihrer Arbeit, z.B. Einrichtung eines Büros, Einstellung von Mitarbeitern, Kontakt zu Public Relations Firmen etc. gerne an, um ihren Wirkungsradius und Bekanntheitsgrad zu erhöhen. Die Unterstützung und Anerkennung durch diese mächtigeren Verbündeten stärkt das eigene Selbstbewusstsein in der Annahme, dass man für ein gemeinsames Ziel, nämlich für die Verbesserung der Behandlungs- und Überlebenschancen mit der Krankheit eintritt. Vor Interessenskonflikten glaubt man sich von vornherein sicher, da das Engagement der Gruppe ehrenamtlich ist. Die Mehrheit der Mitglieder der Selbsthilfe vermuten keinerlei Verbindung zwischen den Gewinninteressen der Herstellerfirmen und den eigenen Aktivitäten, sondern empfinden primär Dankbarkeit gegenüber dem Sponsor und halten die Möglichkeit, dass der Hersteller sich eventuelle »Gegenleistungen« verspricht, für abwegig. Viele Gruppenmitglieder sind über die Einzelheiten von konkreten Zuwendungen durch Sponsoren zudem gar nicht informiert.

## **Wege aus der Umklammerung**

Die Anti-Korruptionsorganisation Transparency International (TI) hat sich zum Ziel gesetzt, durch Aufklärung und Bildung von Koalitionen gegen Korruption den Einfluss korruptiver Mechanismen zurückzudrängen und damit langfristig ein gesellschaftliches Klima zu erzeugen, in dem korruptives Verhalten geächtet und damit sinnlos wird. Die Schäden durch Korruption im Gesundheitsbereich werden in Deutschland von TI auf mindestens 20 Milliarden Euro jährlich geschätzt (etwa 10% des Gesundheitsetats). Einfallstore für Korruption können auf allen Ebenen der Versorgung ausgemacht werden, die Selbsthilfe ist hier nur ein Faktor unter vielen. Gerade durch ihre besondere Rolle und ihr hohes Ansehen ist die Selbsthilfe aber prädestiniert, bei der Erkennung von korruptiven Mechanismen und deren Ächtung voranzugehen.

Ein wichtiges Instrument hierfür bietet die Selbstverpflichtungserklärung, die die Ziele der eigenen Selbsthilfe-Arbeit definiert und darauf aufbauend, klare Regeln für den Umgang mit Sponsoren zur Vermeidung von Interessenskonflikten festlegt. Damit sind auch die Unterstützer und Sponsoren vor Unterstel-

lungen über unehrenhafte Motive oder dem Vorwurf der versuchten Einflussnahme geschützt. Die Formulierung einer solchen Erklärung hat auch den Effekt, dass innerhalb der Selbsthilfe die notwendige Information und Diskussion der potentiellen Gefahren von Einflussnahme im konkreten Beispiel der Gruppe beleuchtet und bisherige eventuelle nicht wahrgenommene Abhängigkeiten transparent werden. Dies stärkt nicht nur das Ansehen nach außen, sondern auch die Bedeutung der Tätigkeit der Einzelnen und den demokratischen Umgang der Gruppenmitglieder untereinander. Daher ist die Initiative der Krankenkassen, eine Selbstverpflichtungserklärung als Voraussetzung für eine Förderung der Selbsthilfe nach §20 SGB V verpflichtend zu machen, ein Schritt in die richtige Richtung. Der Wortlaut einer solchen Erklärung sollte den einzelnen Gruppen nicht vorgeschrieben werden. Jedoch hat TI anhand des Selbstverpflichtungs-Vorschlags der Krankenkassen die grundsätzlichen Punkte einer Selbstverpflichtung zusammengestellt, die als Diskussionsgrundlage für die Selbsthilfegruppen und -organisationen dienen können. Es liegen von verschiedenen Verbänden (u.a. DPWW und BAGS ) weitere Vorschläge für Selbstverpflichtungen vor. Keine dieser Erklärungen kann jedoch zum jetzigen Zeitpunkt als adäquat akzeptiert werden, da wesentliche Punkte ausgelassen bzw. vieles zu unkonkret und unverbindlich geblieben ist. Selbstverpflichtungserklärungen sind ein wirksames Instrument, wenn sie ernst genommen und von der gesamten Gruppe demokratisch getragen und umgesetzt werden. Als Papier ohne Konsequenzen sind sie überflüssig.

## **Vorschlag für die Formulierung einer Selbstverpflichtungserklärung anhand des Konzeptes der Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen, weiterentwickelt von Transparency International**

### **Die Antragsteller erklären, dass ihre Selbsthilfegruppe/-organisation**

- ihre fachliche und politische Arbeit ausschließlich an den Bedürfnissen und Interessen der Betroffenen und deren Angehörigen ausrichtet. Ein wichtiges Ziel unserer Arbeit ist die Selbstbestimmung der Betroffenen. Wir werden deshalb Firmen, die uns unterstützen, oder Mitarbeiter von Firmen, die uns unterstützen, nicht als Mitglieder aufnehmen. Dies gilt auch für andere Firmen oder Mitarbeiter, die mit unseren Sponsoren geschäftlich verbunden sind. In Zweifelsfällen werden wir die Schiedsstelle anrufen.
- nur Kooperationen mit Wirtschaftsunternehmen eingeht, die sich im Einklang mit unseren satzungsgemäßen Zielen und Aufgaben durchführen lassen und diese unterstützen. Unsere Selbsthilfegruppe/-organisation akzeptiert keine Zusammenarbeit, die unsere Gemeinnützigkeit gefährdet oder gar ausschließt. Auch die Finanzierung von Personalstellen der hauptamtlichen MitarbeiterInnen erfolgt nicht durch Wirtschaftsunternehmen. Das heißt in der Praxis, dass die Personalaufwendungen grundsätzlich zu 100% durch andere Finanzierungsquellen als durch Zuwendungen von Wirtschaftsunternehmen gedeckt werden.

- in allen Bereichen der Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen die volle Kontrolle über die Inhalte unserer Arbeit behält und unsere Unabhängigkeit auch finanziell gewahrt bleibt. Wir verpflichten uns, höchstens 50% unseres Etats von Herstellern zu vereinnahmen. Sollte es in einem Jahr zu Überschreitung dieser Schwelle kommen, so wird das vereinnahmte Geld erst dann verausgabt, wenn entsprechende andere Finanzierungsquellen vorliegen.
- die Unterstützung und Kooperation mit Wirtschaftsunternehmen transparent behandelt. Kooperationen mit Wirtschaftsunternehmen werden deshalb grundsätzlich durch schriftliche Vereinbarungen begründet, die für die Dauer ihrer Wirksamkeit an gut zugänglicher Stelle auf unserer Website in vollständiger Länge dokumentiert werden, bzw. bei nicht vorhandenem Internet-Auftritt, in unserer Broschüre abgedruckt sind. Wir nehmen als Leistungen grundsätzlich nur Geld an; »logistische Unterstützung« aller Art wie auch Beratungsleistungen nehmen wir grundsätzlich nicht an. Wir achten auf eine eindeutige Trennung zwischen Produktwerbung des Unternehmens sowie Empfehlungen und Informationen unserer Organisation.
- Adressen von Mitgliedern unserer Organisation werden grundsätzlich nur mit schriftlicher Zustimmung des Mitgliedes an Dritte weitergegeben, ebenso werden wir kein Werbematerial oder Produktinformationen eines Unternehmens direkt an unsere Mitglieder weitergeben. Wir verpflichten uns, unseren Internet-Auftritt sowie unsere Öffentlichkeitsarbeit nicht durch Personen oder Unternehmen betreuen, beraten oder durchführen bzw. programmieren zu lassen, die mit Wirtschaftsunternehmen, die uns unterstützen, in geschäftlicher oder sonstiger Verbindung stehen. Wir verpflichten uns weiter, die anerkannten Regeln des Datenschutzes im Hinblick auf die Weitergabe von Daten oder Informationen über unsere Mitglieder an Unternehmen einzuhalten.
- Bei Publikationen, die wir veröffentlichen, und die ohne Druckkosten oder andere Zuschüsse eines Unternehmens nicht zustande gekommen wären, verpflichten wir uns, den Sponsoringpartner deutlich sichtbar auf dem Umschlag der Publikation und im Innentitel kenntlich zu machen. Erscheint die Publikation bei einem Verlag, so werden wir in den Verlagsvertrag eine entsprechende Klausel aufnehmen, so dass auch für die Sponsoren, die der Verlag anwirbt, Gleiches gilt. Bei elektronischen Publikationen ist der Sponsoring-Partner ebenfalls an geeigneten Stellen zu dokumentieren.
- auch bei von uns organisierten und durchgeführten Veranstaltungen stets unsere Neutralität und Unabhängigkeit gewahrt bleibt. Bei der Festlegung der Inhalte und bei der Auswahl der Referenten achten wir insbesondere darauf, dass die Sachverhalte objektiv dargestellt und behandelt werden. Dies schließt eine einseitige Darstellung zu Gunsten eines bestimmten Unternehmens, einer bestimmten Therapie oder eines bestimmten Produktes aus.
- Wir unterwerfen uns weiter der Entscheidung der Schiedsstelle, die von jedem Mitglied unserer Organisation, von jedem betroffenen Hersteller sowie von Zuwendungsgebern angerufen werden kann, um strittige Fragen zu klären.

ren. Die Schiedsstelle wird ihre Entscheidungen an geeigneter Stelle veröffentlichen. Wir stimmen dieser Veröffentlichung zu. Die Schiedsstelle kann im Wiederholungsfall als Sanktion eine ein- oder mehrjährige Sperre für weitere Zuwendungen nach §20 SGB V empfehlen, bei offensichtlichem Missbrauch oder Vorsatz auch im Erstfall.

Ort, Datum

Unterschrift

Dr. Angela Spelsberg ist Ärztliche Leiterin des Euregionalen Zentrums für Qualitätssicherung am Tumorzentrum Aachen e.V. Sie ist Mitglied der Arbeitsgruppe »Gesundheit« bei Transparency International.