

Interview mit Evelyne Hohmann, Geschäftsführerin der Theodor Springmann Stiftung, Patienteninformationsstelle

## Korrupt oder Korrekt: Wie bleibt die Selbsthilfe unabhängig?

Insbesondere in den letzten 10 Jahren hat sich die Selbsthilfe zunehmend in einer landes- und bundesweiten institutionalisierten Verbandsstruktur organisiert. Das Profil und das Aufgabenspektrum haben sich zunehmend erweitert, denn sie ist aktiv beteiligt bei der Frage der Versorgung und der Kooperation mit professionellen Strukturen. Aus ehrenamtlich Tätigen wurden Hauptamtliche, sie fanden Einzug in bundesweite Plattformen und Gremien wie z. B. das Deutsche Forum für Prävention und Gesundheitsförderung, das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) und seit dem Inkrafttreten des GKV-Modernisierungsgesetzes im Januar 2004 in die Gremien des Gemeinsamen Bundesausschusses. Daher wird es umso bedeutsamer, zu hinterfragen, wie unabhängig die gesundheitsbezogenen SHs heute agieren können. Diesem Thema widmete sich eine Fachtagung der Theodor Springmann Stiftung in Berlin Ende April 2007 mit der konkreten Fragestellung: „Korrupt oder Korrekt: Wie bleibt die Selbsthilfe unabhängig?“



Zu dieser Veranstaltung nun im Interview Frau Evelyne Hohmann, Projektleiterin „Patiententelefon“:

► **FORUM: Es ist zu vermuten, dass der Finanzbedarf der Selbsthilfe aufgrund der komplexeren Strukturen (Anforderungen an die Selbsthilfe) stark gestiegen ist. Wie finanzieren sich die gesundheitsbezogenen Selbsthilfeorganisationen aktuell?**

Im Durchschnitt wird die Hälfte des Finanzierungsbedarfes aus Eigenmitteln, also Mitgliedsbeiträgen und Spenden, aufgebracht und rund ein Fünftel aus Fördermitteln der gesetzlichen Krankenversicherung bestritten. Die gesetzlichen Krankenkassen sollen nach § 20 Absatz 4, Fünftes Sozialgesetzbuch, für die Förderung der Selbsthilfe (Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen) 0,51 € pro Versichertem und Jahr zur Verfügung stellen. Krankenkassen förderten gesundheitsbezogene Selbsthilfe in 2005 mit 27,1 Mio. Euro, fast ein Drittel der vorgesehenen Mittel wurden nicht verteilt. Außerdem stellen einzelne Krankenkassen und private Krankenversicherungen für Projekte Mittel zur Verfügung. Zudem gibt es das umstrittene Sponsoring durch Wirtschaftsunternehmen, Pharmafirmen, Heil- und Hilfsmittelhersteller sowie Banken und Versicherungen. Hauptsächlich wird das Gerüst der Selbsthilfe durch die öffentliche Hand, sprich Länder und Kommunen, durch die Förderung der Selbsthilfekontaktstellen oder einzelner Projekte finanziert. Die Regionen sind sehr unterschiedlich begünstigt

und die Förderkriterien sind nicht immer durchsichtig.

► **Förderung ist der gesetzliche Begriff – ist bekannt, wie hoch der Anteil der Finanzierung durch private Geldgeber ist?**

Diese Daten hat NAKOS genau erhoben: Über 70 Prozent der Selbsthilfeorganisationen erhalten gar keine finanziellen Mittel über ein Sponsoring. Durchschnittlich beträgt der aus Sponsoringmitteln bestrittene Anteil am Finanzierungsbedarf knapp 6 Prozent, bei gesundheitsbezogener Selbsthilfe 7,4 Prozent.

Nur 4 Prozent der bundesweiten Selbsthilfeorganisationen erlangten zwischen 41 und 70 Prozent ihres Finanzbedarfs über Sponsoren. Frau Helms von NAKOS berichtete auf der Tagung, dass sich die Summen selbst bei diesen 4 Prozent oft nur in Dimensionen von einigen tausend Euro im Jahr bewegen (Quelle: [www.nakos.de/site/foerderung/sponsoring/?content\\_id:int=30507](http://www.nakos.de/site/foerderung/sponsoring/?content_id:int=30507)). Gegenüber den 60 Milliarden \$, die allein von den 20 größten Pharmaunternehmen 2005 weltweit nur für Marketing und Werbung ausgegeben wurden, ist das nicht beeindruckend. Wenn eine kleine Förderung für eine Gruppe aber das Bestehen sichert, hat eine kleine Summe manchmal eine große Wirkung.

► **Auch die Pharmaindustrie steigerte ihr Interesse an den Selbsthilfegruppen.**

**Welche Kooperationsformen existieren in der Hauptsache?**

Eine Kooperationsform ist der Sponsoringvertrag, über den wir schon gesprochen haben. Oder: Das Pharmaunternehmen bezahlt direkt Dienstleister und die Organisation sind Nutznießer, z. B. erstellen von Internetseiten. Oder das Unternehmen finanziert Fortbildungskosten und produziert Informationsmaterialien. Manchmal finden sich auch alle Anbieter einer Produktgruppe zusammen und fördern Projekte.

► **Wo liegen die Chancen und Risiken von Sponsorverträgen?**

Die Chance eines Sponsoringvertrages kann für die Selbsthilfeorganisation darin bestehen, zusätzliche Projekte zu finanzieren oder innovative Angebote auszuprobieren. Die Zusammenarbeit mit einem Anbieter von Heil- und Hilfsmitteln wäre dann sinnvoll, wenn für die betroffenen Patienten verbesserte Angebote entwickelt werden und das Argument allein die bessere Qualität ist. Anders als bei einer uneigennütigen Spende, die ohne Verpflichtung zur Gegenleistung auskommt, verpflichten sich Selbsthilfegruppe und Unternehmen durch das Sponsoringverhältnis vertraglich zur Gegenleistung. Damit die Selbsthilfe nicht zur Werbefläche verkommt, muss die Werbung – oder andere Gegenleistungen – klar als solche erkennbar sein. So darf z. B. in der Beratung oder in Informati-

onsmaterialien nicht versteckt für bestimmte Produkte geworben oder gar Bedarf erst erzeugt werden. Von der Gesundheitsindustrie bezahlte ärztliche Experten als verdeckte Werber tragen auch nicht zur Glaubwürdigkeit einer Selbsthilfeorganisation bei. In Umfragen zeigt sich immer wieder, dass Patienten und Angehörige der Zusammenarbeit von Ärzten mit der Industrie skeptisch gegenüberstehen. Selbsthilfe ist der Ort, an dem Unabhängigkeit erwartet wird. Man wird unglaublich für die Patienten und Angehörigen, wenn finanzielle Abhängigkeit vermutet wird. Meinungsbilder zeigen: Patienten und Angehörige wollen von der Pharmaindustrie und anderen Gesundheitsunternehmen unabhängige Information. Viele Selbsthilfegruppen dulden keinerlei Werbung für Heil- und Hilfsmittel in ihrer Arbeit (Quelle: [www.bcaction.de/02aktuell/02\\_umfrage.htm](http://www.bcaction.de/02aktuell/02_umfrage.htm)).

► **Es gibt auch Beispiele, in denen die Industrie die Gründung einer gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppe initiiert hat. War dies auch Thema auf der Tagung, und wenn ja, wie wurde diese Art von Engagement bewertet? Ist dann wirklich eine unabhängige oder produktneutrale Informationspolitik noch machbar?**

In solchen Fällen ist zu vermuten, dass das betreffende Pharmaunternehmen durch sein Engagement unabhängige und produktneutrale Informationspolitik gerade verhindern will. Wenn Bedarf besteht, gründen sich Gruppen auch unter schwierigen Umständen und müssen nicht durch Dritte initiiert werden. Ein beliebtes Marketinginstrument der Pharmaindustrie sind die Anwendungsbeobachtungen (AWB). Wie ist der Informationswert dieser AWBs einzuschätzen, sind die Daten valide und können sie von den SHs als unabhängige Informationsquelle gewertet werden? Anwendungsbeobachtungen liefern im besten Fall Daten über bisher nicht bekannte Nebenwirkungen oder die Häufigkeit von Nebenwirkungen in der täglichen Anwendung, insbesondere, wenn noch andere Erkrankungen hinzutreten. Die Verträglichkeit und Dosierung eines Medikaments kann an Patientengruppen angepasst werden. Verträglichkeit und Wirkung können von Faktoren wie Alter, Geschlecht oder ethnischer Herkunft beeinflusst werden. AWBs können als unabhängige Informationsquelle gewertet werden, wenn für Patienten

und ihre behandelnden Ärzte die Studie in ihren Fragestellungen und Ergebnissen zugänglich und nachvollziehbar ist. Wichtige Studienergebnisse finden Eingang in den Beipackzettel oder in Behandlungsleitlinien. Die Anwendungsbeobachtung als Marketing-Instrument findet sich beispielsweise beim niedergelassenen Arzt. Patienten werden auf Medikamente des Herstellers umgestellt, der die Anwendungsbeobachtung durchführen lässt und sie bezahlt. Der Ablauf der Studie wird nicht extern überprüft und ist in den Ergebnissen für Patienten nicht nachvollziehbar. Die Patienten nehmen oft teil, weil sie sich eine bessere Versorgung durch den Arzt erhoffen.

► **Welche Rolle spielen die Gesetzlichen Krankenkassen-Vertreter?**

Einige Vertreter gesetzlicher Krankenkassen befürchten, dass bei einer stärkeren Beteiligung von Patientenvertretern bei wichtigen Entscheidungen Interessenorganisationen von Pharmaindustrie und Ärzteschaft verstärkt Einfluss nehmen. Sie wollen das kontrollieren. Selbsthilfe entsteht jedoch aus persönlichem Engagement und freiwilliger Arbeit und ist ihrem Sinn nach Freiraum und unkontrollierbar. Die Kassen sollten die Unabhängigkeit der Selbsthilfe stärken und praktische Hilfen anbieten. Schon die Entbürokratisierung der Anträge für die Selbsthilfeförderung würde vielen nützen. Außerdem sollte auf lange Sicht ein unabhängig verwalteter Förderpool die Mittel vergeben. Auch Krankenkassen agieren als Gesundheitsunternehmen.

► **Wie können PatientInnen sicher sein, dass sie unabhängige Arzneimittelinformationen erhalten, bzw. wie können sie sich schützen vor zu großer Einflussnahme dritter Finanziers?**

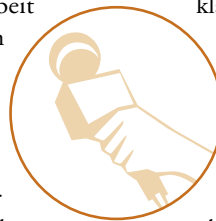
Wenn sie Mitglied einer Organisation sind, können sie prüfen, wie die Aktivitäten finanziert werden: Gibt es einen Finanzbericht, sind die Einnahmen transparent und glaubwürdig dargelegt. Wie sieht die Mitgliederzeitschrift oder Internetseite aus: frei von Werbung oder mindestens klare Trennung von Werbung und Inhalten. Wenn Drittmittel eingeworben werden: ist die Organisation auch ohne das Sponsoring weiter handlungsfähig oder macht sie sich abhängig. Wer bezahlt die Reisen

wichtiger Funktionäre und Meinungsbildner in der Organisation. Patienten, die allein das krankheitsbezogene Informationsangebot der Selbsthilfe nutzen, sollten schauen, ob die Anbieter und Geldgeber ausgewiesen sind. Wenn eine kleine Selbsthilfegruppe regelmäßig eine Hochglanzzeitschrift oder eine umfassende Internetseite herausgibt, sollte man schon genauer hinschauen. Für jedes häufige Erkrankungsbild gibt es mittlerweile gute Materialien, die diese Mindestanforderungen erfüllen. Und es gibt allgemein anerkannte Informationsquellen und Hilfen wie für Krebs z. B. das KID oder die Krebsgesellschaft.

► **Gibt es Möglichkeiten, Gelder von Dritten zu erhalten und dennoch unabhängig zu bleiben (Beispiel BCA)? Gibt es dazu unterschiedliche Vorgehensweisen der Selbsthilfeorganisationen, um ihre Unabhängigkeit zu gewährleisten?**

Glaubwürdigkeit und Unabhängigkeit in der kritischen Begleitung medizinischer Entwicklung sind eine wesentliche Leistung, die von der Selbsthilfe für unsere Gesellschaft erbracht wird. Damit das so bleibt, sollten klare Vereinbarungen die Regel sein.

Patientenorganisationen sollten sich ihre Integrität und ihren Einfluss nicht abkaufen lassen. Wenn ein Sponsoringverhältnis eingegangen wird, darf die Gegenleistung nicht die inhaltliche Einflussnahme des Geldgebers auf die Organisation sein. Veranstaltungen, Leistungen für die Mitglieder und Veröffentlichungen, auch Internetseiten müssen in der Verantwortung der Selbsthilfeorganisation bleiben. Um finanziell unabhängig zu bleiben, sollten dauerhaft die Sponsoringmittel 5 Prozent des Gesamtbudgets nicht übersteigen. Außerdem sollte regelmäßig überprüft werden, ob solche Drittmittel für eine erfolgreiche Arbeit tatsächlich notwendig sind. In einem erstrebenswerten Sponsoringverhältnis reicht dem Sponsor der gute Ruf sozialen Engagements als Gegenleistung.



Theodor Springmann Stiftung  
Patienteninformationsstelle  
Geschäftsführerin: Frau Hohmann  
Reuchlinstraße 10–11 • 10553 Berlin  
Tel: 030 44024079 • Fax: 030 44024099  
E-Mail: [auskunft@patiententelefon.de](mailto:auskunft@patiententelefon.de)  
[www.patiententelefon.de](http://www.patiententelefon.de)