

GESUNDHEIT

# Kranke Geschäfte

Bislang haben Pharmavertreter und -industrie vor allem Ärzte und Krankenhäuser umgarnt. Neuerdings unterwandern sie mit Vorliebe Selbsthilfegruppen. Nicht alle, aber viele Organisationen sind anfällig für die Avancen. Klares Ziel der Lobbyisten: die direkte Eroberung der Patienten.



Sie ist eine Kämpferin. Eine Überlebende. Sie hat den Tumor besiegt und ist wieder gesund geworden. Warum also sollten Frauen ihrem Rat nicht vertrauen?

In ihren Büchern erzählt Ursula Goldmann-Posch von der eigenen Krankheit und Genesung. Als Gründerin der Selbsthilfegruppe Mamazone tritt sie auf als eine Art Vorzeigepatientin und Ratgeberin. Sie setzt sich ein für Früherkennung und bessere Behandlungsmöglichkeiten, kämpft gegen die Angst – und für die Hoffnung.

Zu den Ratschlägen, die sie über die Selbsthilfegruppe weitergibt, gehörte auch: „Bitten Sie Ihren Arzt um eine Erythropoetin-Behandlung.“ Diesen Tipp erhielten Ratsuchende, die auf der Mamazone-Website unter „Häufige Fragen“ den Punkt „Was mache ich gegen chronische Müdigkeit während der Therapie?“ wählten, zumindest bis vor wenigen Monaten. Man erfuhr dort: Ursache für die Müdigkeit könne Blutarmut sein, die 40 Prozent aller Brustkrebspatientinnen im Laufe ihrer Therapie entwickelten.

Die von Mamazone bis vor kurzem empfohlenen Erythropoetin-, kurz: Epo-, Medikamente sind nicht nur als Dopingmittel im Radsport in Verruf geraten. Sie stehen bei der Behandlung von Krebspatienten auch seit Jahren im Verdacht, das Tumorwachstum voranzutreiben und den Patienten damit eher zu schaden als zu helfen.

Bereits 2003 musste eine Epo-Studie abgebrochen werden, weil sich die Sterblichkeit unter den mit dem Wirkstoff behandelten Krebspatienten deutlich erhöht hatte. Die US-Zulassungsbehörde FDA gab im März 2007 eine Warnung heraus, die Medikamente nur innerhalb strenger Zulassungsgrenzen zu verschreiben. Das aber erfährt man auf der Mamazone-Website nicht.

Ebenso wenig wird dort darauf hingewiesen, dass der wichtigste Geldgeber von Mamazone, der Pharmakonzern Roche, Hersteller eines der erwähnten Epo-Medikamente ist. Stattdessen erklärte Mamazone noch im Januar im Internet, die erhältlichen Präparate seien sehr teuer: „Daher neigen manche Ärzte dazu, sie zu spät einzusetzen. Ermutigen Sie Ihren Arzt,

Pharmamesse (in Düsseldorf, 2007)  
„Die Tür in die Welt geöffnet“

rechtzeitig mit einer Erythropoetin-Behandlung zu beginnen.“

„Was Mamazone hier bis vor kurzem gemacht hat, grenzt an Körperverletzung“, sagt Wolf-Dieter Ludwig, Hämatologe an der Berliner Charité und Vorsitzender der Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft.

Mamazone betont, die Empfehlung beziehe sich auf die „onkologisch zugelassene Indikation“. Man habe sich an ärztlichen Leitlinien orientiert; die Studienlage zu Epo sei nach wie vor unklar. Von Roche erhalte die Organisation zwar jährlich mehr als 40 000 Euro als Spende, eine inhaltliche Beeinflussung gehe damit indes nicht einher. „Wir sind nicht käuflich“, betont die Gründerin Goldmann-Posch.

Für den Arzneimittelexperten Ludwig ist dagegen klar: „Hinter Mamazone steht die Industrie.“ Als verlängerter Arm der Medikamentenhersteller betreibe die Selbst-

zent. Fünf Prozent der Gruppen und Organisationen bestreiten mehr als die Hälfte ihres Budgets aus Industriemitteln. Problematisch bewertet Glaeske diese finanzielle Abhängigkeit, weil sie die gezielte Beeinflussung von Patienten ermögliche: „Die Informationen, die Patienten über Selbsthilfegruppen bekommen, sind beeinflusst von Wirtschaftsinteressen.“

Die Formen der Kooperation sind vielfältig. Mal beginnt die Hilfe mit einem geschenkten Computer, mal wird die Stelle für eine Sekretärin oder einen PR-Angestellten finanziert, mal die Einrichtung einer Website übernommen.

Der Bundesselbsthilfeverband für Osteoporose etwa ließ laut Glaeskes Studie 2005 einen Hamburger Patientenkongress vollständig von der Industrie finanzieren. Info-Stände, an denen Broschüren zu neuen Medikamenten verteilt werden, sind bei Selbsthilfeveranstaltungen oft gegenwärtig.

Feld: In den über 50 000 kleinen und größeren deutschen Gruppen sind rund drei Millionen chronisch Kranke und Angehörige versammelt, die auf Medikamente und Ratschläge angewiesen sind. Lebenslange Leiden wie Diabetes oder Multiple Sklerose (MS) sichern den Medikamentenherstellern zuverlässige Einnahmequellen.

Und: Im Unterschied zu Arzneimittelherstellern ist es Patientenorganisationen erlaubt, Medikamente mit Handelsnamen zu empfehlen. Das Heilmittelwerbegesetz verbietet es Pharmafirmen hierzulande nämlich, mit Produktwerbung für verschreibungspflichtige Medikamente direkt auf Laien zuzugehen. Selbsthilfegruppen informieren derweil ständig über neue Behandlungsmöglichkeiten.

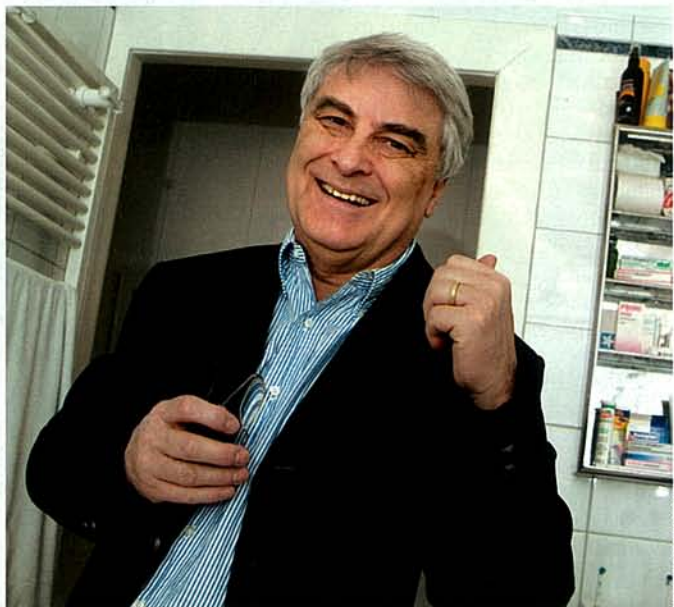
So lud beispielsweise die lokale Kontaktgruppe der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) im Mai 2007 in Verden zu einer „Informationsveranstal-

## Organisierte Selbsthilfe

Patientenorganisationen mit mehr als 10 000 Mitgliedern

	Mitglieder
Deutsche Rheuma-Liga .....	250 000
Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung .....	130 000
Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft .....	45 700
Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband .....	40 000
FrauenSelbsthilfe nach Krebs .....	40 000
Deutscher Diabetiker Bund .....	32 000
Deutsche Parkinson Vereinigung .....	23 000
Deutscher Allergie- und Asthmabund .....	18 000
Deutsche Morbus Crohn/ Colitis ulcerosa Vereinigung .....	18 000

DER SPIEGEL



Gesundheitsökonom Glaeske: Kritik an finanziellen Abhängigkeiten

hilfegruppe Werbung für einen umstrittenen Wirkstoff.

Es wäre nicht der einzige Fall, im Gegenteil. Bemühte sich die Pharmabranche bislang vor allem darum, die Ärzte mit allerlei Geschenken und Aufmerksamkeiten zu umgarnen, rücken bei den Werbestrategen nun die Patienten ins Blickfeld. Kranke sind so unabhängig wie glaubwürdig. Und der schnellste Weg zum Endverbraucher führt über Patientenorganisationen.

„Die Arzneimittelhersteller nehmen Selbsthilfegruppen gezielt in den Blick“, sagt Gerd Glaeske. Der Bremer Gesundheitsökonom hat bei vielen Selbsthilfegruppen die unterschiedlichsten Verflechtungen mit Pharmaherstellern nachgewiesen. Nicht immer, aber immer öfter versteht man sich allzu gut.

Glaeskes Fazit: Bei einem Viertel der Selbsthilfegruppen liegt die Finanzierung durch Sponsorengelder bei knapp 20 Pro-

Zur Zielgruppe zählen bereits Kinder. An sie werden bei Treffen des Bundesverbandes Kleinwüchsiger Menschen und deren Familien (BKMf) Teddys und Schlüsselanhänger verteilt: Ein beliebtes Präsent ist dabei auch der „Nordifant“, ein Kuscheltier, gestiftet vom Medikamentenhersteller Novo Nordisk. Bei Seminaren und Treffen der Betroffenen hält schon mal ein Mitarbeiter des Pharmakonzerns Pfizer als Experte Vorträge über spezielle Kleinwuchsformen. Freitagsabends ist bei solchen Gelegenheiten Zeit für eine „Spritzenparty“, auf der betroffene Kinder und deren Eltern das Spritzen von Wachstumshormonen üben. „So werden Ängste abgebaut“, sagt Ruzena Klingebiel, Geschäftsführerin des BKMf. Eine Bewerbung der umstrittenen Medikamente sei damit nicht verbunden.

Selbsthilfegruppen bieten den Marketingexperten der Pharmafirmen ein weites

„Zugang“ zu dem in Deutschland neuzugelassenen MS-Medikament Tysabri ein. Die Veranstaltung wurde von der Firma Biogen Idec „unter anderem mit einem kleinen Imbiss unterstützt“. Die DMSG räumt dazu ein: Bei dieser Gelegenheit seien bedauerlicherweise die Leitlinien verletzt worden.

„Das geltende Verbot, rezeptpflichtige Arzneien bei Laien zu bewerben, wird umgangen“, warnt Gesundheitsökonom Glaeske. Ziel der Pharmafirmen sei es, Patienten in den Selbsthilfegruppen vom Nutzen der eigenen Produkte zu überzeugen: „Die gehen dann zum Arzt und verlangen genau diese Medikamente.“

Sogenannte Wunschverschreibungen haben in den USA, wo direkte Patientenwerbung erlaubt ist, zu einer Explosion der Kosten für verschriebene Medikamente geführt. „Der Werbeeffect ist dreimal so stark, als wenn man die Ärzte beschenkt“, sagt Glaeske. Zahlen aus den USA zeigten,

dass jeder Dollar, der für Werbung direkt beim Patienten investiert werde, den Herstellern einen zusätzlichen Umsatz von 4,20 Dollar beschere.

Dass sich der Kontakt zum Endverbraucher für die Firmen rentiert, ist klar. Und auch die Vorteile für die Selbsthilfegruppen liegen auf der Hand: Durch die Unterstützung von Firmen lassen sich Hochglanzbroschüren und Kongresse organisieren, die durch Mitgliedsbeiträge und öffentliche Gelder meist nicht finanzierbar wären.

sche Studien kommentiert und für diverse Präparate Empfehlungen ausgesprochen – etwa für Natalizumab, den Wirkstoff des neuen und teuren Biogen-Idec-Medikaments Tysabri.

Für den Ärztlichen Beirat der DMSG wurde diese positive Stellungnahme im Juli 2007 unter anderem unterzeichnet von Martin Stangel, Oberarzt für Neurologie an der Medizinischen Hochschule Hannover. Nebenbei erhielt Stangel Vortragsgelder vom Hersteller Biogen Idec und sprach zum The-

Zusatznutzen dieses neuen Medikaments gefunden, der dessen höheren Preis im Vergleich zum herkömmlichen Humaninsulin rechtfertigt.

Eine „fatale Entscheidung“ nennt DDB-Präsident Windisch diese neue kostensparende Bestimmung. Sein ehemaliger Arbeitgeber Abbott ist einer der führenden Hersteller von Insulin-Analoga. Einen Interessenkonflikt oder eine Abhängigkeit von der Industrie kann Windisch nicht erkennen: „Seit drei Jahren bin ich nicht mehr in dieser Firma, und ich habe auch keine Kontakte mehr dorthin.“

Zu den Förderern des DDB gehören auch andere Hersteller der neuen Medikamente: die Pharmakonzerne Novo Nordisk und Lilly. Sie argumentieren, nur mit den teureren Präparaten sei eine optimale Versorgung der Patienten zu gewährleisten.

„Die Industrie macht sich die Ängste kranker Menschen zunutze“, sagt dagegen Peter Sawicki, Diabetes-Spezialist und Leiter des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen in Köln. „Wir brauchen mehr unabhängige Forschung und mehr unabhängige Patientenorganisationen“, fordert Sawicki.

So plädiert auch Gesundheitsökonom Glaeske für Transparenz und verbindliche Sponsoring-Regeln. Alle Zuwendungen von Pharmaunternehmen sollten im Internet veröffentlicht, Verträge von Mitgliedern

Internet-Seite von Mamazone: Jährlich 40000 Euro als Spende vom Roche-Konzern

„Früher waren wir froh, wenn wir Papier und ein paar Kugelschreiber hatten“, sagt BKMF-Geschäftsführerin Klingebiel. Die erste Broschüre, die ein Pharmakonzern finanzierte, habe Öffentlichkeitsarbeit erst möglich gemacht: „Das hat uns damals die Tür in die Welt geöffnet“, sagt Klingebiel.

Die Zusammenarbeit mit dem Pharmapartner stärkt Ehrenamtlichen zudem den Rücken. Viele Betroffene empfinden vor allem Dankbarkeit, weil sie mit ihren Sorgen gehört und ernst genommen werden. Details über die Konditionen der Pharmakooperationen sind einzelnen Mitgliedern oftmals gar nicht bekannt. Dass das gegenseitige Geben und Nehmen auch kranke Geschäfte möglich macht, bleibt vielen Ehrenamtlichen dabei verborgen.

Die Dachverbände bemühen sich inzwischen um mehr Transparenz: Die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe hat Leitlinien erarbeitet und eine Monitoring-Stelle eingerichtet. „Wir müssen das Problembewusstsein bei allen Mitgliedern schärfen“, sagt Geschäftsführer Christoph Nachtigaller.

„Die Selbstverpflichtungserklärungen sind windelweich“, kritisiert dagegen die Berliner Patientenbeauftragte Karin Stötzer. Wie groß der Spielraum bleibt, zeigen Beispiele aus der Praxis: So verbietet etwa die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft in ihren Leitlinien zwar einseitige Werbung für bestimmte Produkte. Doch über den Ärztlichen Beirat werden klini-

ma „Tysabri – eine Innovation stellt sich vor“. Eine Beeinflussung durch eine Herstellerfirma auf den Inhalt eines solchen Vortrages gebe es nicht, betont Stangel.

„Personelle Verflechtungen und Interessenskonflikte gefährden die Glaubwürdigkeit der Gruppen“, sagt Gesundheitsökonom Glaeske. Beim Deutschen Diabetiker Bund (DDB) etwa sitzt neuerdings ein ehemaliger Pharmalobbyist sogar an oberster Stelle. Heinz Windisch, früher bei der Firma Abbott zuständig für Gesundheitspolitik, ist seit Januar DDB-Präsident. An vorderster Front kämpft er dort derzeit für den Einsatz von Analog-Insulinen bei Menschen mit Typ-1-Diabetes.

Als Mitte März die DDB-Unterorganisation Bundesweite Fördergemeinschaft Junger Diabetiker in Berlin für die Erstattung der neuen Medikamente durch die gesetzlichen Kassen demonstrierte, ließ man in der ersten Reihe zuckerkranken Kinder aufmarschieren.

Hintergrund des Protests: Die Insulin-Analoga sollen nach einem Beschluss des zuständigen Gemeinsamen Bundesausschusses in Zukunft nur noch in Ausnahmefällen von den Krankenkassen bezahlt werden. Er hatte keine Belege für einen



Autorin Goldman-Posch  
„Wir sind nicht käuflich“

medizinischer Beiräte mit der Industrie offengelegt werden. Auf Werbung im Internet und in Mitgliederzeitschriften sollten die Organisationen völlig verzichten. „Nur so kann die Selbsthilfe ihre Glaubwürdigkeit bewahren“, sagt Glaeske.

Dabei kämpfen die Pharmalobbyisten bereits um den nächsten Schritt: Auf europäischer Ebene wollen sie das Werbeverbot für verschreibungspflichtige Medikamente kippen. Der Dachverband der britischen Pharmahersteller ABPI formuliert in einem Strategiepapier drastisch: Um das Werbeverbot zu bekämpfen, wolle man „Fußtruppen in Form von Patientenselbsthilfegruppen und Gesundheitsberufen“ bilden.

Wohin das führen könnte, zeigt sich in den USA. Dort ist die Direktwerbung für verschreibungspflichtige Arzneimittel legal. Dass den Herstellern die Werbung nutzt, ist unumstritten. Der Nutzen für die Patienten allerdings ist höchst zweifelhaft.

Eine Studie kommt zu eindeutigen Ergebnissen: 96 Prozent der US-Patienten, die durch Werbung für Antidepressiva angeregt wurden, zum Arzt zu gehen, und eine Verschreibung erhielten, hatten gar keine behandlungsbedürftige Depression.

JULIA BONSTEIN