

Bodentruppe der Industrie

Pharmakonzerne Eine SPIEGEL-Datenbank zeigt erstmals, dass jene Patientengruppen das meiste Geld bekommen, die die teuersten Pillen benötigen.

Multiple Sklerose zu haben ist furchtbar. Betroffene leiden häufig unter Sehstörungen, Taubheitsgefühlen und Lähmungen. Auch wenn eine Heilung nicht in Sicht ist – über mangelnde Aufmerksamkeit der Pharmaindustrie können sich MS-Patienten nicht beschweren. 130 Spenden im Gesamtwert von mehr als 366 000 Euro überwiesen Pharmakonzerne im vergangenen Jahr an Organisationen von Multiple-Sklerose-Kranken.

Stiefmütterlich fristen dagegen jene Patientengruppen ihr Dasein, die für die Industrie wenig attraktiv sind. Zum Beispiel Muskelkranke: Die Zahl der Betroffenen ist zwar nicht geringer als die der MS-Patienten, und die Krankheitsverläufe sind oft noch schwerer. Aber die in Deutschland ansässigen Pharmaunternehmen haben im vergangenen Jahr genau eine einzige Spende an die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke überwiesen. Wert: 200 Euro.

Der Unterschied ist so frappant wie leicht zu erklären. Während es bei einer neuromuskulären Erkrankung wie der amyotrophen Lateralsklerose nur einen einzigen zugelassenen Wirkstoff gibt,

der inzwischen als günstiges Nachahmerpräparat erhältlich ist, sind Multiple-Sklerose-Patienten lukrativer: Für sie gibt es mehrere teure Präparate unterschiedlicher Hersteller.

Der Bayer-Konzern zum Beispiel vertreibt für MS-Kranke das Medikament Betaferon. Es kostet die Krankenkassen laut Arzneiverordnungsreport 18 487 Euro im Jahr pro Patient. Bayer hat im vergangenen Jahr 35-mal an MS-Selbsthilfegruppen gespendet und dafür mehr als 62 000 Euro lockergemacht.

Auch Konkurrent Merck Serono hat mit Rebif ein teures MS-Medikament im Sortiment. Die Jahrestherapiekosten betragen 23 349 Euro pro Patient. Die Krankenkassen gaben im Jahr 2012 dafür 262 Millionen Euro aus. Merck Serono spendete 26-mal an MS-Selbsthilfegruppen, insgesamt mehr als 85 000 Euro.

Zwar verpflichtete sich die Pharmaindustrie im Jahr 2008, ihre Spenden an Patientenorganisationen öffentlich zu machen. Doch die Hinweise finden sich bis heute nur versteckt auf den jeweiligen Websites der Unternehmen. Weder ein Pharmakonzern noch der Lobbyverband der forschenden Arzneimittelhersteller (vfa), noch die Freiwillige Selbstkontrolle für die Arzneimittelindustrie haben diese Daten bisher zusammengeführt. Lediglich die private Initiative zweier Mediziner hat sich des Themas angenommen und die Spenden der Jahre 2010 und 2011 ausgewertet.

SPIEGEL und SPIEGEL ONLINE haben nun erstmals alle 1364 Einzelspenden der Industrie im Jahr 2013 an Selbsthilfeorganisationen im Gesamtwert von mehr als 5,5 Millionen Euro in eine öffentlich zugängliche Datenbank übertragen. Jeder kann hier nachsehen, welches Unternehmen welche Selbsthilfeorganisation

mit wie viel Geld unterstützt. Die Datenbank ist seit dieser Woche frei zugänglich: auf www.spiegel.de/patientendatenbank.

Seit mehr als zehn Jahren umgarnt die Industrie die Selbsthilfebewegung. Der britische Pharmaverband ABPI hatte sogar einen Schlachtplan entworfen, der vorsah, Patientenvertreter als „Bodentruppen“ aufzubauen, mit deren Hilfe „politische, ideologische und professionelle Widerstände“ geschwächt werden sollen.

So wurde einst die Internetadresse www.selbsthilfe.de vom Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie angemeldet, BASF reservierte die Website www.selbsthilfegruppen.de, und der vfa hat noch im vergangenen Jahr die Seite www.patienten.de erstellt. Erst am 23. April dieses Jahres wurde sie umbenannt in www.vfa-patientenportal.de, der neue Name stehe nun „für Absenderklarheit“, sagt vfa-Sprecher Jochen Stemmler.

Doch mangelnde Transparenz herrscht bis heute. Bei vielen Patientenorganisationen ist nicht klar, wer eigentlich ihre Förderer sind. Die Deutsche Stiftung Patientenschutz zum Beispiel veröffentlicht auf ihrer Website nur einen „Auszug“ aus ihrer Satzung, Pharmafirmen werden nicht als Sponsoren genannt.

In der SPIEGEL-Datenbank entdeckt man dagegen, dass die Stiftung im vergangenen Jahr 40 000 Euro von der Pharmafirma Grünenthal, bekannt durch den Conterganskandal, erhalten hat. Zweck der Stiftung ist nach eigenen Angaben „die Sorge für alte, schwerstkranke, schwerstpflegebedürftige und sterbende Menschen“.

Im Stiftungsrat der Patientenorganisation sitzt Michael Wirtz, langjähriger früherer Geschäftsführer von Grünenthal und mit 13,5 Prozent größter Anteilseigner an dem Familienunternehmen.

Im Jahr 2008 hat sich die Pharmaindustrie einen „Kodex zur Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen“ gegeben. In Paragraph 7 heißt es: „Vertreter oder Mitarbeiter von Mitgliedsunternehmen dürfen keine Funktionen in Organisationen der Patientenselbsthilfe (insbesondere deren Organen) ausüben.“ Grünenthal sieht darin offenbar kein Problem. Der Firmeninhaber sei „weder operativ in der Geschäftsführung noch im Beirat von Grünenthal tätig“, ein Interessenkonflikt bestehe deshalb nicht, teilt das Unternehmen mit.

Schirmherrin der Stiftung ist die Schauspielerin Uschi Glas, in den Gremien findet man neben Wirtz ehemalige Politiker und Unternehmer wie den Gründer der Rhön-Kliniken, Eugen Münch. Patientenvertreter oder Angehörige sucht man vergebens. Auf Anfrage teilt die Stiftung mit: „Die Interessen der Schwerstkranken, Pflegebedürftigen und Sterbenden werden durch das Team der

Wertvolle Patienten

Zuwendungen der Industrie an Patientenorganisationen 2013, in Tausend Euro

Boehringer Ingelheim	Abbvie	Pfizer	Bayer	MSD Sharp & Dohme	Gilead	Sonstige	
				193	107		
	818		439	Janssen-Cilag	Baxter		101
	Novartis	Roche	Sanofi	Merck Serono	Grünenthal		86
1116	517	308	333	146			

Aufwendungen nach Krankheitsgruppen

Krebs	Neurologische Erkrankungen z. B. multiple Sklerose	Erkrankungen des Immunsystems z. B. Aids	Augenerkrankungen	379	176	Sonstige
Lebererkrankungen	Rheumatische Erkrankungen	Kinderkrankheiten	Stoffwechselerkrankungen	308	171	1734
575	409	224	106			

Gesamt
5,6 Mio. Euro

Deutschen Stiftung Patientenschutz vertreten.“

Derzeit klagt die Stiftung gegen das Gesundheitsministerium, weil sie Vertreter in den Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA) entsenden will, das höchste Gremium der Selbstverwaltung im Gesundheitswesen. Der GBA entscheidet unter anderem darüber, ob es sich bei neuen Medikamenten wirklich um Verbesserungen handelt, die dann entsprechend teuer sein dürfen. Wer im GBA sitzt, kann nicht nur mitreden, sondern weiß immer Bescheid, worüber das geheim tagende Gremium gerade diskutiert. Wenn Pharmakonzerne das wissen, können ihre Lobbyisten frühzeitig versuchen, Einfluss zu nehmen.

Ein Patientenvertreter im GBA sagt, man sei froh, dass das Gesundheitsministerium der Stiftung den Zutritt verwehrt, da es sich um eine „Pseudo-Patientenorganisation“ handle.

Tatsächlich ist die Deutsche Stiftung Patientenschutz zumindest kein klassischer Selbsthilfeverein. Auf ihrer Website räumt sie ein, Lobbyarbeit zu betreiben. „Wir entwickeln konkrete Vorschläge zur Umstrukturierung des Gesundheitswesens“, heißt es da, und: „Wir beraten Abgeord-

nete aus Bundestag, Landtagen und Ministerien.“ Haben der Mitbesitzer eines Pharmakonzerns und der Mitbesitzer einer Klinikette dabei ausschließlich die Interessen kranker Menschen im Auge?

Letztlich gehe es für Pharmafirmen immer darum, mithilfe von Sponsoring den Absatz der Produkte oder das Image zu verbessern, sagt die Gesundheitswissenschaftlerin Ingrid Mühlhauser von der Universität Hamburg. „Neue Präparate werden gegenüber Patienten übertrieben positiv dargestellt, die Patienten rennen dann zum Arzt und wollen das Mittel haben.“

Gudrun Kemper kennt Selbsthilfeorganisationen von innen. Die Bibliothekarin erkrankte im Jahr 2000 an Brustkrebs und stieß bei ihrer Suche nach Mitbetroffenen auf verschiedene Selbsthilfeorganisationen von Brustkrebspatientinnen. Dort habe sie einiges über die Zusammenarbeit mit der Industrie gelernt: „Die Sponsoren bauen eine Partnerschaft auf, man konnte als Patientenvertreter teilnehmen an medizinischen Kongressen, wurde zu Ärzteveranstaltungen eingeladen, bekam Informationen über die neuesten Medikamente, es gab Kontakt zu Pharmareferenten und Ärzten, die mit der Industrie zusammenarbeiteten und Vorträge hielten.“ Aber ihr

sei auch klar gewesen, dass dieses Geld nicht umsonst fließe. „Die Firmen wollen letztlich für ihre Medikamente werben.“

Kemper gründete im Jahr 2006 mit Breast Cancer Action Germany ihre eigene Patientinnengruppe und lehnt Industriespenden komplett ab. Unterstützung bekomme sie lediglich aus dem Hauptsitz von Breast Cancer Action in den USA.

In Deutschland ist gesetzlich geregelt, dass Krankenkassen die Selbsthilfe unterstützen sollen. Im vergangenen Jahr überwiesen die gesetzlichen Kassen insgesamt 42,7 Millionen Euro an Patientenvereine. Die Anträge seien aber so aufwendig, dass es sich für kleine Gruppen gar nicht lohne, sagt Kemper. „Außerdem haben Kassen eigene wirtschaftliche Interessen, und Distanz zu ihnen ist ebenfalls wichtig.“

Kemper betont zwar, dass sie andere Patienteninitiativen nicht kritisieren möchte, weil sie vor jedem Respekt habe, der sich engagiert. „Aber die Organisationen müssen offenlegen, woher genau ihre Gelder stammen. Das muss auf die Homepage und die Facebook-Seite jedes Vereins.“

Markus Grill

Lesen Sie mehr zum Thema unter:
www.spiegel.de/patientendatenbank