

Uta Wagenmann und Gudrun Kemper

Forum 1: Frauen – Pharma – Selbsthilfe

Patientinnen zwischen Wohltätigkeit und Nutzenkalkül

Eine Zusammenfassung

Formen der Selbsthilfe haben sich im Gleichklang mit gesellschaftlichen Veränderungen der letzten 20 Jahre grundlegend verändert. Das Interesse an einer Kooperation mit Selbsthilfegruppen im Sozialsystem ist beständig angewachsen, zum Teil, weil Selbsthilfeorganisationen mehr Teilhabe eingefordert haben, zum Teil, weil Selbsthilfe Lücken in der Gesundheitsversorgung schließt. Damit sind die Anforderungen an Leistungsfähigkeit und Spektrum der Angebote in der Selbsthilfe gestiegen. Generell gilt: Heute bringen sowohl Spezialistinnen wie auch Patientinnen Selbsthilfeorganisationen Vertrauen entgegen.

Multinationale Pharmakonzerne sponsern die Selbsthilfebewegung heute weltweit. Die vermeintlich wohlthätige Förderung ist Teil des Produktmarketing und der Imagepflege der Unternehmen und kann die Vertrauenswürdigkeit von Selbsthilfe und ihren Leistungen beschädigen. In ihrer Selbstdarstellung setzen sich Pharmakonzerne mit – am Umsatz gemessen – minimalen Spenden und Sponsorings als freundliche Unterstützer Betroffener in Szene. Es fällt aus dem Blickfeld, dass genau diese Geldflüsse Teil einer Marketing- und Unternehmensstrategie sind, die auf beschleunigte Zulassung und häufigere Verschreibung von Medikamenten gerichtet ist. Unter einem „Dach der Wohltätigkeit“ bleiben kritische Fragen zu Wirksamkeit und Nebenwirkungen von Medikamenten, die oft erst unzureichend erforscht sind, ebenso wie auch die Diskussion über utopische Preise patentgeschützter Medikamente auf der Strecke. Nicht nur in der Selbsthilfe, auch in vielen anderen Bereichen der Gesellschaft ist der zunehmende Einfluss der Pharmaindustrie spürbar.

Ziel des Forums war die Sensibilisierung der Teilnehmerinnen für die vielschichtigen Werbestrategien der großen Pharmaunternehmen und das Krankheitsmarketing im Alltag. Globale Strukturen der Gesundheitsforschung wurden umrissen, Wege und Orientierungshilfen zum Selbstschutz vorgestellt. Diskutiert wurden im Forum außerdem Aktivitäten von Patientinnenorganisationen am Beispiel genderspezifischer Indikationen und ihrer Auswirkungen auf Sozialsystem beziehungsweise Frauengesundheit. Dabei ging es uns nicht darum, einzelne Organisationen zu denunzieren oder herauszustellen; vielmehr haben wir anhand von Beispielen das Ausmaß der Kooperationen und Partnerschaften, die Selbsthilfe- und Patientenorganisationen heute eingehen und die auf das Problem der ökonomischen Beziehungen zu Arzneimittelherstellern hinweisen, sichtbar gemacht.

Krankheitsmarketing im Alltag

Überall in der Öffentlichkeit – in öffentlichen Verkehrsmitteln, in der Stadt, auf Webseiten, in Medien, aber auch in vielen Arztpraxen – begegnen uns heute Aufrufe zur Teilnahme an klinischen Studien

und zunehmend auch Werbung für verschreibungspflichtige Medikamente. Dieser gesellschaftliche Trend lässt sich global feststellen, ist in Deutschland jedoch durch gesetzliche Regelungen gebremster als in Ländern, in denen das Verbot der Werbung für verschreibungspflichtige Medikamente bei den „Konsumentinnen“ bereits vor Jahren massiv gelockert wurde. Mittelfristig ist jedoch auch in den Ländern Europas mit solchen Lockerungen beim Werbeverbot für verschreibungspflichtige Medikamente zu rechnen. Die Änderungen in der Gesetzgebung dafür befinden sich zurzeit im Europa-Parlament in der öffentlichen Anhörung. (Der AKF setzt sich für industrieunabhängige Patienteninformationen in einem europaweiten Bündnis gemeinsam mit der BUKO-Pharmakampagne und anderen Verbraucherorganisationen ein, s. auch Webseite des AKF.)

Globale Strukturen der Gesundheitsforschung

Überall in den Industrieländern haben auch Forschungsk Kooperationen zwischen universitärer und industrieller Forschung zugenommen. Das hat verschiedene Gründe:

- a) Die sogenannten „Public Private Partnerships“ sind in der medizinischen Forschung durch staatliche Förderprogramme und Regelungen zum Normalfall geworden. Forschung ohne Drittmittel ist an universitären Einrichtungen und Kliniken heute nicht mehr denkbar. Diese Strukturen der Forschung haben sich nicht zufällig entwickelt, sie sind gezielt gefördert worden. Gesundheit gilt spätestens seit den Biomed-Forschungsprogrammen der EU zu Beginn der 1990er Jahre als Basis für Wertschöpfung und Konjunktur, biomedizinische Forschung wird als Standortfaktor verstanden.
- b) Arzneimittelentwicklung und -herstellung sind heute oligopol organisiert. Nach einer Welle von Fusionen und Pleiten hat sich der Sektor in den letzten zwanzig Jahren neu organisiert. Er besteht aus wenigen sehr großen Unternehmen, die zwar auf verschiedenen Märkten miteinander konkurrieren, gegenüber Staaten und Gesellschaft aber ähnliche Interessen verfolgen: Sie wollen unter möglichst wenig Auflagen möglichst viele Innovationen (neue Medikamente mit Patentschutz) auf den Markt bringen. Patentgeschützte Medikamente können exklusiv zu Höchstpreisen vermarktet werden. Je schneller ein Medikament auf dem Markt ist, desto länger kann Gewinn aus dem Patentschutz gezogen werden. Entsprechend dem Anstieg an „Innovationen“ steigt der Bedarf an klinischen Studien, mit denen die Wirksamkeit einer Substanz gegenüber den Zulassungsbehörden nachgewiesen werden muss.
- c) Ein globaler Forschungsmarkt ist hier entstanden, auf dem nicht nur große Pharmaunternehmen agieren, sondern zum Beispiel auch Contract Research Organisations (CRO) – Firmen, die Auftragsforschung durchführen. Sie werden von den großen Unternehmen damit beauftragt, klinische Studien zur Wirksamkeit einer Substanz (Studien der Phasen I bis III) zu organisieren, und zwar möglichst billig, möglichst schnell und möglichst mit positivem Ergebnis.

Vielschichtige Werbestrategien

Überall hier – bei der Vermarktung von Studien und neuen Medikamenten – setzen Werbestrategien an. „Nebenwirkungen“ der Strukturen des globalen Pharmamarktes, der beschriebenen Produktionsbedingungen von Arzneimitteln, sind im Behandlungsalltag – für Patientinnen und Gesellschaft – Aktivitäten, die in erster Linie dem Zweck des Studienmarketings und der Rekrutierung dienen (zum Beispiel Studiendatenbank, Folien 11 u. 14).

Besonders in der Onkologie setzen Patientinnen große Hoffnungen auf neue pharmazeutische Entwicklungen. Medikamente werden als potenziell lebensrettend eingestuft und daher auch nicht grundsätzlich in Frage gestellt. Werbung für klinische Studien erscheint hier nicht nur normal und üblich, der „Einschluss“ in eine Studie wird mehr und mehr zum Normalfall – und im Behandlungsalltag praktisch auch als Synonym für „gute Behandlung“ und „Fortschritt“ vermittelt – auch dann, wenn zumindest den ExpertInnen längst klar sein müsste, dass eine getestete Substanz eigentlich mehr der Etablierung eines neuen Produkts und weniger einem zu erwartenden Fortschritt dienlich sein wird. Die Industrie finanziert dementsprechend mit ihren ansteigenden Marketing-Budgets in den letzten Jahren nicht nur Maßnahmen zum Produkt-, sondern insbesondere auch zum Studienmarketing, obwohl die Anzahl „echter“ Innovationen im Sinne einer verbesserten Behandlung tatsächlich abnimmt (s. Statistik-Beispiel, Folie 12).

Die gesetzliche Verpflichtung zum Nachweis der Sicherheit und der Wirksamkeit einer Substanz wurde in der Bundesrepublik 1976 (Großbritannien: 1968) eingeführt. Um die Hersteller zu schützen, findet sich in solchen gesetzlichen Regelungen in allen Industrieländern die strikte Vertraulichkeit der Studienergebnisse. Mit der staatlichen Regulierung der Arzneimittelprüfung ging damit seitdem auch ein Ausschluss der Öffentlichkeit einher.

Anders als in den USA oder Großbritannien ist es allerdings in Deutschland bis heute nicht gelungen, ein Mindestmaß an Transparenz im Studiengeschehen, also bei der Forschung am Menschen, zu gewährleisten. Es gibt keine Registrierungspflicht der in Deutschland durchgeführten klinischen Studien. Der AKF hat im Februar 2010 deswegen eine Petition zur Registrierungspflicht klinischer Studien im Deutschen Register Klinischer Studien (DRKS) beim Petitionsausschuss des Deutschen Bundestags eingereicht (weitere Informationen s. Webseite des AKF).

Das Ausmaß der Kooperationen und Partnerschaften

In diesem Umfeld fühlen Patientinnenorganisationen sich heute vielfach zu einer Partnerschaft mit der medizinischen Forschung berufen, die eine umfassende Kooperation einschließlich eigener Marketingmaßnahmen einschließt. Die Unternehmen wiederum nutzen wiederum „Selbsthilfe“ in ihrer Rolle als idealen Multiplikator für das industrielle Marketing – vom Sponsoring, das den Kontakt absichert, über ein gemeinsames Ärztenetzwerk industriefreundlicher Ärztinnen und Ärzte bis hin zu gemeinsamen Patienteninformationsveranstaltungen und Projekten.

Das Internet mit seinen „grenzenlosen“ Möglichkeiten und neue Internetrends, wie die sogenannten „sozialen Netzwerke“, verstärken diese Entwicklung. Es fehlen Regelungen, die die direkte Beteiligung von Patientinnenorganisationen an Werbeaktionen für neue Studien und neue Medikamente ausschließen oder zumindest bremsen. Vorgeschrieben werden könnte zum Beispiel zumindest eine zusätzliche neutrale Risikokommunikation. Das Herausstellen bestimmter Forschungs- und Behandlungsoptionen nimmt insgesamt zu. Nicht „soziale Netzwerke“ (Facebook, Internetforen etc.) an sich sind problematisch, sondern der unkritische Gebrauch, mit dem werbende Botschaften für Medikamente und Studien verbreitet werden – auch wenn das in der Mehrheit wahrscheinlich in gutem Glauben geschieht (zumindest solange die Informationen tatsächlich von Patientinnen stammen).

Besonders pikant ist diese Art der „Informationsverbreitung“ vor dem Hintergrund der – in den Medien bereits des öfteren skandalisierten – ökonomischen Beziehungen zwischen Arzneimittelherstellern und Patientenorganisationen. Transparenz bezüglich finanzieller Verflechtungen oder Interessenkonflikten ist bei vielen Patientenorganisationen weiterhin in der Regel Fehlanzeige.

Ökonomische Beziehungen zwischen Patientenorganisationen und Arzneimittelherstellern

Auf EU-Ebene arbeiten 23 Patientenorganisationen zur Vertretung von Patienteninteressen mit der europäischen Arzneimittelzulassungsbehörde EMA zusammen. Davon werden 15 ganz oder teilweise von der Industrie finanziert.

Beispiele:

	2006	2007	2008
International Alliance of Patients Organisations (IAPO)	78 %	96 %	89 %
European Patient's Forum (EPF)	99 %	105 %	78 %
European Cancer Patient Coalition (ECPC)	15 %	9 %	46 %

Auch in der Bundesrepublik ist die ökonomische Verflechtung von Pharmaunternehmen und Selbsthilfe alltäglich geworden, abzulesen etwa an der Richtlinie der Bundesarbeitsgemeinschaft

Selbsthilfe zum Umgang mit Sponsoren (s. Folie 17). Diese Richtlinie zeigt neben dem legitimierenden Charakter auch, dass Patientenorganisationen annehmen, die Fäden in der Hand zu behalten beziehungsweise in der Hand behalten zu können, die Industrie und ihre Interessen zu durchschauen und handhaben zu können. Viele Patientenorganisationen betonen immer wieder, sie würden von der Industrie nicht unter Druck gesetzt und blieben trotz Sponsoring und Zusammenarbeit völlig unabhängig.

Die Wirtschaftsunternehmen verfolgen mit ihren Kooperationen mit Patientinnenorganisationen verschiedene Strategien: Zum einen wird das Bild eines menschenfreundlichen Unternehmens gezeichnet. Zum anderen besteht in Europa ein besonderes Interesse an diesen Kooperationen, weil über die Patientinnenorganisationen das Werbeverbot für verschreibungspflichtige Medikamente umgangen werden kann, ohne dass dies angefochten werden könnte (Beispiel s. Folie 19). Und bei politischen Fragen, die zum Beispiel den Zugang zu neuen Medikamenten betreffen, haben Patientenorganisationen einen ganz anderen Stand als Pharmaunternehmen, denn ihre Forderungen werden als Artikulationen von Betroffenen wahrgenommen, nicht als interessengeleitete Lobbyarbeit.

Ein Rückblick: Die Frauengesundheitsbewegung

Der Rückblick auf Geschichte und Themen der Frauengesundheitsbewegung zeigt den radikalen Wandel. Themen der Frauengesundheitsbewegung wie Frauenrechte, § 218, das Selbstbestimmungsrecht über den eigenen Körper, Hinterfragung von Gynäkologie und dem Umgang mit Krankheiten, selbstbestimmter Umgang mit Schwangerschaft und Geburt oder mit den Wechseljahren waren der Ausgangspunkt – ebenso wie die gesundheitspolitische Arbeit, gerade auch in Abgrenzung zu einem System, das damals wie heute häufig nicht Interessen von Frauen in den Vordergrund stellt und ökonomisch angetrieben wird.

Diskussion

Die neue ‚Partnerschaftlichkeit‘ ist problematisch:

- Sie basiert auf einem strukturellen Ungleichgewicht: Ausgangspunkt des Vertrauens von PatientInnen in ihre ‚Partner‘ – in Unternehmen – ist die (je nach Erkrankung in unterschiedlichem Maße) bestehende Abhängigkeit von den Erzeugnissen von Forschung und Industrie, die Hoffnung auf erfolgreiche Behandlung oder gar Heilung. Die ‚Partnerschaft‘ der Unternehmen dagegen basiert auf geschäftlichen Interessen.
- Die geschilderte Art von Werbung und Marketing findet im als geschützt empfundenen Raum gemeinsamer Betroffenheit statt. Das Vertrauen von Patientinnen gegenüber „ihrer eigenen“ Organisation ist außerordentlich groß.

- Die geschilderte Art von Werbung und Marketing wird von allen Seiten – also von ÄrztInnen, Unternehmen und Patientenorganisationen – oft damit begründet, dass Betroffene Informationen brauchen, um mit ÄrztInnen und ForscherInnen ‚auf gleicher Augenhöhe‘ zu verhandeln und Patientinnenperspektiven in Forschung und Versorgung einzubringen. Diese Argumentation bietet nicht nur viele Möglichkeiten der Manipulation (wo hört Information auf, wo beginnt Werbung beziehungsweise Desinformation?), sondern sie delegiert damit implizit die Verantwortung für den Dialog zwischen der Medizin und ihren ‚Objekten‘ an die Kranken.
- Fraglich bleibt auch, was von der ‚Patientinnenperspektive‘ übrig bleibt, wenn sich Betroffene mit Behandlungsoptionen, Studien und molekularen Modellen ihrer Erkrankung beschäftigt und sie mit eigenen Wahrnehmungen und Erfahrungen in Einklang gebracht haben.

Fragen, die sich stellen:

- Darf frau noch einfach krank sein, uninformiert und unorganisiert?
- Entlasten die partnerschaftlichen Patientenorganisationen nicht – in der medizinischen und psychosozialen Betreuung – ein Gesundheitssystem, das in der Bereitstellung von Ressourcen für den notwendigen Gesprächsbedarf (ärztlich, psychologisch, psychosozial, psychoonkologisch ...) noch nie besonders patientenzentriert war?
- Wem kann die Patientin in diesem kommerzialisierten System der Krankenversorgung vertrauen?
- Wie definieren Frauen die Medikamente, die sie brauchen?
- Wer bestimmt Forschungsrichtungen?
- Brauchen wir bei so viel Kooperation und Partnerschaft überhaupt noch engagierte Frauen?
- Welche Aufgaben sollen Frauengesundheitsorganisationen im beschriebenen Kontext zukünftig übernehmen?
- Gründung einer Arbeitsgruppe „Medikamente und Frauengesundheit“?

Vertiefende Online-Materialien

Hand in Hand mit der Industrie? – Nützen „Public Private Partnerships“ Entwicklung und Gesundheit?
http://www.bukopharma.de/uploads/file/Pharma-Brief/2004_01_spezial.pdf

Ungleiche Partner: Patientenselbsthilfe und Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitssektor (eine umfassendere Broschüre der Ersatzkassen und ihrer Verbände):
http://www.vdak-aev.de/LVen/THG/Ungleiche_Partner_bf.pdf

Ein anderes Rezept: Fundraising und Ethik in Frauengesundheitsorganisationen, Pharmasponsoring, das Werbeverbot für verschreibungspflichtige Medikamente und die zerstörenden Effekte von Interessenkonflikten: <http://www.bcaction.de/pdf/alternativen1.pdf>

Interessenkonflikte in medizinischer Forschung, Ausbildung und Praxis | US Institute of Medicine (Bericht zur aktuellen Position):

<http://www.bcaction.de/bcbooks/interessenkonflikte-in-der-medizinischen-forschung-ausbildung-und-praxis/>

The Marketing of Fear. Artikel von Ray Moynihan über die strategische Ausrichtung globaler Pharmaunternehmen auf Patientenorganisationen (Australian Financial Review; englisch): http://www.whp-apsf.ca/en/documents/afr_mrktng.html

Eine Frage von Leben und Tod: Musa Mayer's „Wenn klinische Studien gefährdet sind – Die Perspektive einer Patientinnenvertreterin“:

<http://www.bcaction.de/ethics/musa-mayer-klinische-studien/>

Auf den Spuren von Rose Kushner: Eine alte Geschichte? Brustkrebs, Lobby, Industrie, Therapie: <http://www.bcaction.de/pdf/alternativen2.pdf>

Klare Grenzen setzen: Die Selbsthilfeorganisation EUROPA DONNA kassiert Pharmagelder – und verliert zwei Vorstandsfrauen, BioSkop Nr. 42 • Juni 2008:

http://www.bcaction.de/pdf/00blog/08_Bioskop_42_Klare_Grenzen_setzen.pdf

„Drittmittelrichtlinie“: Richtlinie zur Beschaffung von Mitteln durch unterstützende Organisationen (Breast Cancer Action): <http://www.bcaction.de/ethics/drittmittelrichtlinie/>

Linksammlung; viele Online-Materialien zu den Arbeiten von Erika Feyerabend, Barbara Mintzes, Sharon Batt, Anne Rochon-Ford, David Klemperer oder Andrew Herxheimer: <http://www.delicious.com/conflicts>

Viele weitere fundierte Materialien s. auch: <http://www.bukopharma.de>

Weiterführende Aufsätze und Artikel zum Thema

Abraham, John (2010): Pharmaceuticalization of Society in Context: Theoretical, Empirical and Health Dimensions. In: Sociology, Jg. 44, H. 4, S. 603–622.

Abraham, John; Lewis, Graham (2002): Citizenship, Medical Expertise and the Capitalist Regulatory State in Europe. In: Sociology, Jg. 36, H. 1, S. 67–88.

Helén, I. (2004): Health in Prospect: High-tech Medicine, Life Enhancement and the Economy of Hope. In: Science Studies, Jg. 17, H. 1, S. 3–19.

Jones, Kathryn (2009): In whose interest? Relationships between health consumer groups and the pharmaceutical industry in the UK. In: Williams, Simon Johnson; Gabe, Jonathan; Davis, Peter (Hg.): Pharmaceuticals and society. Critical discourses and debates. Malden, Mass.: Wiley-Blackwell, S. 112–125.

Lakoff, Andrew (2008): The right patient for the drug. In: Hackett, Edward J.; Amsterdamska, Olga; Lynch, Michael; Wajcman, Judy (Hg.): The handbook of science and technology studies. Third edition. Published in cooperation with the Society for Social Studies of Science. Cambridge: The MIT Press, S. 741–759.

Lofgren, Hans (2004): Pharmaceuticals and the consumer movement: the ambivalences of ‚patient power‘. In: Australian Health Review, Jg. 28, H. 2, S. 228–237.

Matheson, Alastair (2008): Corporate Science and the Husbandry of Scientific and Medical Knowledge by the Pharmaceutical Industry. In: BioSocieties, H. 3, S. 355–382.

Metzl, Jonathan M. (2007): If direct-to-consumer advertisements come to Europe: lessons from the USA. In: The Lancet, Jg. 369, H. 9562, S. 704–706.

Mirowski, Philip; van Horn, Robert (2005): The Contract Research Organization and the Commercialization of Scientific Research. In: Social Studies of Science, Jg. 35, H. 4, S. 503–548.

Novas, Carlos (2006 b): The Political Economy of Hope: Patients' Organizations, Science and Biovalue. In: BioSocieties, H. 1, S. 289–305.

Perehudoff, Katrina; Alves, Teresa Leonardo (2010): Patient and Consumer Organisations at the European Medicines Agency. Financial Disclosure and Transparency, hg. von Health Action Europe (HAI). Ready, Tinker (2006): Divided loyalties? Nonprofit health advocacy groups like to portray themselves as patients' allies. Can they serve corporate benefactors at the same time? In: Special to The Washington Post, 07.02.2006.

Slaughter, Sheila; Rhoades, Gary (1996): The Emergence of a Competitiveness Research and Development Policy Coalition and the Commercialization of Academic Science and Technology. In: Science, Technology and Human Values, Jg. 21, H. 3, S. 303–339.