

Gen-ethischer Informationsdienst

Unternehmensaktivismus

Pharmaindustrie und Patientenorganisationen

AutorIn
Uta Wagenmann

Ihren direkten Einfluss auf Politik und Regulierung - zum Beispiel via Pharmadialog - ergänzen Konzerne mit Strategien, die Akzeptanz für ihre Interessenpolitik erzeugen sollen. Ein Blick auf die indirekte Lobbyarbeit von Arzneimittelherstellern.

Das 'erlebte' Wissen der Patienten aus der Anwendung der Medikamente bildet ein wichtiges Korrektiv für die Arbeit der Unternehmen", heißt es auf den Seiten des Verbands der forschenden Arzneimittelhersteller (vfa). Im Vordergrund der Zusammenarbeit "mit einer großen Spanne von Patientengruppen in den verschiedensten Therapiegebieten" stehe "das gemeinsame Handeln im Interesse von kranken und chronisch kranken Menschen".1

Das, was der vfa als "Zusammenarbeit" bezeichnet, hat sich in den letzten Jahrzehnten kontinuierlich verstetigt. Nahezu jedes große Pharmaunternehmen verfügt heute über eine Abteilung, die für den Kontakt zu Selbsthilfeorganisationen zuständig ist. Ein wesentliches Element dieser Kooperationen sind finanzielle Zuwendungen der Pharmaunternehmen in beträchtlicher Höhe. Die *Bayer Vital GmbH* beispielsweise, eine Tochter des Chemieriesen, hat 2015 rund 438.000 Euro an deutsche Selbsthilfeorganisationen gezahlt, der Mutterkonzern bedachte Patientenorganisationen europaweit im selben Jahr mit insgesamt über einer Million Euro.3

Dabei handelt es sich nicht immer um direkte Geldspenden, sondern auch um die Bezahlung von Büroeinrichtungen, Informationsmaterial, Büchern oder dem Design einer Website. Auch übernehmen Firmen Gebühren für die Teilnahme an Konferenzen, Reise- und Unterkunftskosten oder die Finanzierung von Tagungen.

Botschafter der Industrie

Für viele der Gesponserten sind die Zuwendungen ein wichtiger Posten in der Finanzierung von Aktivitäten. Die Beziehungen, die sich dabei etablieren, nutzen aber auch den Pharmaunternehmen auf vielfältige Weise. Teri Cox, Managerin eines PR-Unternehmens, drückt es so aus: Die Kooperationen ermöglichten es, "positive Botschaften über den Beitrag der Pharmaunternehmen zur Gesundheitsversorgung zu verbreiten".4 Konkret heißt das zum Beispiel, dass Patientenorganisationen sich für die Übernahme einer Behandlung in die öffentliche Gesundheitsversorgung einsetzen wie beispielsweise die Brustkrebspatientinnen-Initiative

Mamazone, die seit Jahren die Kostenübernahme für Gentests fordert, deren Aussagekraft äußerst fragwürdig ist. 5 Oder sie unterstützen in gesundheitspolitischen Debatten Positionen der Industrie. Ein besonders markantes Beispiel dafür ist in diesem Jahr in den USA öffentlich geworden: 147 Patientenorganisationen hatten sich dort dem massiven Widerstand der Pharmaindustrie gegen die von der Obama-Regierung geplante Reform der Gesundheitsversorgung angeschlossen, drei Viertel von ihnen erhielten Zuwendungen von Arzneimittelherstellern.6

Zugang zum Verbraucher

Nicht zuletzt tritt die Industrie mithilfe der Zuwendungen in Beziehung zu den (potenziellen) Verbrauchern ihrer Produkte. Allianzen mit Patientenzusammenschlüssen, so PR-Managerin Cox, böten unter anderem die Möglichkeit, "über neue und sicherere Behandlungsoptionen zu informieren". Aus der Perspektive pharmazeutischer Unternehmen ist die Verbreitung solcher Herstellerinformationen über neue Medikamente auf Tagungen, Informations- oder Bildungsveranstaltungen von Patientenorganisationen bares Geld wert. Chronisch oder lebensbedrohlich Erkrankte, die von den Vorzügen eines neuen Medikamentes gegenüber herkömmlichen Therapien überzeugt (worden) sind, werden in der Regel bei ihren ÄrztInnen nach dem neuen Präparat fragen, und das oft schon, bevor es für die jeweilige Indikation - beziehungsweise überhaupt zugelassen worden ist. Bayer zum Beispiel zahlte im vergangenen Jahr 50.000 Euro an den in Großbritannien ansässigen Verein EuropaColon, der für sich beansprucht, "Stimme der Europäischen Darmkrebs-Community" zu sein. Laut Unternehmensangaben hatten die Zuwendungen unter anderem den Zweck, die "Bildung" von Patienten zu finanzieren. 9

Hierzulande haben sich Pharmaunternehmen dazu verpflichtet, auf indirekte Werbung zu verzichten (siehe unten). Fraglich bleibt - gerade in den mit den finanziellen Zuwendungen entstehenden Beziehungen - wo Information aufhört und Werbung anfängt.

Unternehmensagenda im Kontext

Die problematischen Dimensionen der Beziehungen zwischen Arzneimittelherstellern und Patientenorganisationen beschränken sich nicht auf das Medikamenten-Marketing oder auf die Einflussnahme auf Gesundheitspolitik und Regulierung; wesentlich ist, dass das Modell der Partnerschaft die öffentliche Wahrnehmung von Konzernen und ihren Interessen verändert. So präsentieren sich Unternehmen beispielsweise als legitime und verlässliche Partner, die mit Kranken dasselbe Anliegen teilen. "Patientenorganisationen und forschende Arzneimittelhersteller haben ein gemeinsames Ziel", heißt es beim vfa, und zwar "Patienten den Zugang zu effektiven Behandlungen und Leistungen zu ermöglichen".10

Die Vokabel des *Zugangs* verdeckt, dass es hier gar nicht um dasselbe geht. Während das Wort im Kontext von chronischen, seltenen oder lebensbedrohlichen Erkrankungen mit der Hoffnung auf Heilung oder Linderung assoziiert ist, geht es pharmazeutischen Unternehmen um den Zugang zum *Produkt*, um Zulassung und Kassenfinanzierung.

Ein anderes Stichwort ist *Gegenseitigkeit*. Herausgestellt wird in der Öffentlichkeit, dass die Unternehmenspolitik sich mit Hilfe der Partnerschaften auf die Bedürfnisse von Kranken ausrichte. Der vfa schreibt dazu: "Zum Nutzen der Patienten bieten die Unternehmen ihr Wissen als forschende Arzneimittelhersteller an und messen gleichzeitig dem Wissensaustausch mit Betroffenen und ihren Angehörigen eine große Bedeutung bei."11 Auch mit diesen Formulierungen wird die Verschiedenheit der Perspektiven verdeckt. Während das Wissen von Patienten vor allem subjektive Erfahrungen mit Krankheit und Behandlung umfasst, besteht dessen "große Bedeutung" aus der Perspektive der Unternehmen vor allem darin, dass es Auskunft über Verträglichkeit und Wirksamkeit ihrer Produkte geben kann.

Solche Darstellungen sind wirkmächtig. Die Rhetorik der Partnerschaft versetzt die Agenda der Unternehmen in einen Kontext von Empowerment und Teilhabe, und im Ergebnis erscheinen ihre

ökonomischen und politischen Interessen als Ziele von allgemeiner gesellschaftlicher Bedeutung.

Strategischer Aktivismus

Diese Wirkungen sind beabsichtigt, nicht nur von Pharmaunternehmen. Die Strategie, zivilgesellschaftliche Organisationen und Akteure für unternehmerische Interessen zu mobilisieren, wird in vielen Branchen verfolgt. Entstanden ist sie in den späten 1980er Jahren, als Unternehmen in den USA - zunächst vor allem der Chemischen Industrie - Formen zivilgesellschaftlicher Politik als Mittel entdecken, um politische Ziele zu erreichen und ökonomische Interessen zu verfolgen. 12 Der Fokus der Unternehmen verlagert sich von direkter Lobbyarbeit und Werbung hin zu indirekten Formen wie Bündnissen oder Kampagnen. Diese Tendenz nehmen Unternehmensberater Mitte der 1990er Jahre auf und entwickeln daraus ein Konzept, das sie als *new corporate activism* bezeichnen, als neuen Unternehmensaktivismus. Kern des Konzeptes ist es, Organisationen, Experten oder andere Gruppen, die als unabhängig gelten, für das jeweils verfolgte Ziel zu gewinnen und dadurch den Eindruck einer breiten Unterstützung in der Öffentlichkeit zu erwecken. Dabei wird die Beeinflussung der öffentlichen Meinung als *legitimes Mittel* unternehmerischer Politik verstanden.

Heute ist diese Strategie weit verbreitet, insbesondere auf Feldern gesellschaftlicher Kontroverse. Selbst ernannte Bürgerinitiativen oder Umweltorganisationen werden zum Teil direkt von Unternehmen oder in ihrem Umfeld gegründet. Ein Beispiel ist das *Forum Grüne Vernunft*, das sich im Stil einer Bürgerinitiative für grüne Gentechnik einsetzt. 14 Ebenso Selbsthilfe- und Patientenorganisationen: Zumeist im Bereich der psychischen Erkrankungen, aber auch auf anderen Krankheitsfeldern haben Arzneimittelhersteller wiederholt Gruppierungen ins Leben gerufen, damit diese durch ihre Aktivitäten die medizinische Behandlungsbedürftigkeit eines Zustandes im öffentlichen Bewusstsein verankern oder eine schnellere Zulassung neuer Medikamente oder Behandlungen fordern. 15

Selbstregulierung als Normalisierung

Solche Praktiken werden von der Pharmaindustrie hierzulande allerdings mittlerweile abgelehnt: Ausdrücklich formuliert der *Kodex Patientenorganisationen* ein Verbot, "Organisationen der Patientenselbsthilfe" selbst zu gründen. 16 Den Kodex hat der 2004 vom vfa gegründete *Verein zur Freiwilligen Selbstkontrolle der Arzneimittelindustrie* (FSA) 2008 veröffentlicht. 17 Denn Arzneimittelhersteller sind darum bemüht, Skepsis gegenüber den Kooperationen zu zerstreuen und begegnen Zweifeln an deren Glaubwürdigkeit mit Selbstverpflichtungen. "Die Nachvollziehbarkeit und Transparenz aller Aktivitäten bei der Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen müssen sichergestellt sein", schreibt der vfa. 10 Neben dem Verzicht auf indirekte Werbung verpflichten sich die 54 FSA-Mitgliedsunternehmen in dem Kodex dazu, die Art ihrer Zusammenarbeit in schriftlichen Verträgen zu regeln und ihre Zuwendungen an Patientenorganisationen jährlich öffentlich zu dokumentieren. 18

Auch wenn es gegenüber früheren Jahren ein Fortschritt ist, dass heute nachvollzogen werden kann, wie viel Geld ein Pharmaunternehmen an welche Patientenorganisationen gezahlt hat - die mit dem FSA-Kodex installierte "Transparenz" bleibt im wesentlichen demonstrativ. Die Offenlegung der finanziellen Zuwendungen sagt weder etwas darüber aus, in welchem Ausmaß oder in welcher Form eine Beeinflussung stattgefunden hat, noch kann sie Widersprüche, Ambivalenzen oder Abhängigkeiten in den Kooperationen abbilden.

Unterm Strich hat die Regulierung durch Selbstverpflichtungen vor allem dazu beigetragen, Akzeptanz für die strukturell problematischen Verbindungen zu erzeugen. Es ist normal geworden, dass Patientenorganisationen ihre Aktivitäten zu einem Teil oder sogar hauptsächlich aus Zuwendungen von Pharmaunternehmen finanzieren.

Das hat ganz praktische Implikationen für die Arzneimittelpolitik, etwa der europäischen Zulassungsbehörde (*European Medical Agency*, EMA), die mit ihrem Projekt der "adaptiven Zulassungen" aktuell eine radikale Verkürzung der Zulassungsverfahren betreibt. 19 Eine ganze Reihe der derzeit 35 Patientenorganisationen, die dort mitreden dürfen, ist nahezu ausschließlich pharmafinanziert und gibt darüber auch minutiös Auskunft. 20 Widerstand ist von ihnen sicherlich nicht zu erwarten.

- 1www.vfa.de oder www.kurzlink.de/gid238_aa.
- 2Der vfa listet unter 25 Unternehmen auf, siehe www.vfa.de oder www.kurzlink.de/gid238 bbb.
- 3www.gesundheit.bayer.de oder www.kurzlink.de/gid238_cc.
- 4Teri P. Cox: Forging alliances. Advocacy partners, in: Pharmaceutical Executive, September 2002, S.
 8. Cox Communications Partners hat nach eigenen Angaben zum Beispiel für den US-amerikanischen Dachverband der forschenden Arzneimittelhersteller, für Bayer und für Novartis gearbeitet. Vgl. www.linkedin.com oder www.kurzlink.de/gid238_dd.
- <u>5</u>Zu den Tests, mit denen Aussagen über die Notwendigkeit einer Chemotherapie gemacht werden, vgl. den Artikel von Isabelle Bartram auf S. 35. Zuletzt wurde in einer Veröffentlichung von Mamazone der Test mit dem Produktnamen EndoPredict beworben und ein Vertrag zwischen der Techniker Krankenkasse und einer Münchener Frauenklinik zur Kostenerstattung als "Licht am Ende des Chemotherapietunnels" begrüßt. Vgl. Mamazone-Magazin, Juni 2015, S.37, <u>www.mamazone.de</u> oder www.kurzlink.de/gid238 kk.
- <u>6</u>Vgl. Public Citizen: Patients' Groups and Big Pharma, August 2016, <u>www.citizen.org</u> oder <u>www.kurzlink.de/gid238_ll.</u>
- 7Teri P. Cox, a.a.O., S.8.
- 8Vgl. www.europacolon.de/ueber-uns.
- 9http://pharma.bayer.com oder www.kurzlink.de/gid238_ee, Übersetzung UW.
- 10a10bwww.vfa.de oder www.kurzlink.de/gid238_ii.
- 11www.vfa.de oder www.kurzlink.de/gid238_ff.
- <u>12</u>Vgl. Sharon Beder: Global spin. The corporate assault on environmentalism. Vermont: Chelsea Green Publishing 1998.
- <u>13</u>Vgl. Edward Grefe, Martin Linsky: The new corporate activism. Harnessing the power of grassroots tactics for your organization. New York: McGraw-Hill, 1995.
- 14Angaben zu den Gründern des Vereins finden sich unter www.lobbypedia.de/index.php/Forum_Grüne_Vernunft.
- <u>15</u>Vgl. Health Action International (Hg.): The patient & consumer voice and pharmaceutical industry sponsorship, 2011, http://haieurope.org oder www.kurzlink.de/gid238_gg, S. 12.
- <u>16</u>Vgl. FSA e.V., Kodex Patientenorganisationen, 2008, <u>www.fsa-pharma.de</u> oder <u>www.kurzlink.de/gid238</u> hh, S. 11.
- <u>17</u>Er basiert auf einer im selben Jahr von der European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations (EFPIA) erstellten Richtlinie.
- 18Vgl. FSA e.V., a.a.O., S. 13 ff.
- 19Zu dem Projekt vgl. Jörg Schaaber, Fortschritte für die Industrie, GID 237, August 2016, S. 37 ff.
- 20Zum Beispiel die European Cancer Patients Coalition zu 75 Prozent (www.ecpc.org oder www.kurzlink.de/gid238_mm), die European AIDS Treatment Group zu 79 Prozent (www.eatg.org oder www.kurzlink.de/gid238_nn) oder die European Federation of Neurological Associations zu 89 Prozent (http://efna.net oder www.kurzlink.de/gid238_oo).

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in: GID Ausgabe 238 vom November 2016 Seite 16 - 18