

Sponsoring von PatientInnen- initiativen in Österreich

Systematische Analyse

Endbericht



Ludwig Boltzmann Institut
Health Technology Assessment

Rapid Assessment Nr.: 7b
ISSN online 1996-9368

Sponsoring von PatientInnen- initiativen in Österreich

Systematische Analyse

Endbericht



Ludwig Boltzmann Institut
Health Technology Assessment

Wien, Oktober 2015

Projektteam

Projektleitung: PD Dr. Claudia Wild

Projektbearbeitung: Judit Erdos MAs
Aamna Khan
PD Dr. Claudia Wild

Projektbeteiligung

Kommentiert durch: Mag. Monika Maier, Dachverband Selbsthilfe Kärnten,
ehemalige Bundesvorsitzende ARGE Selbsthilfe Österreich

Korrespondenz: Claudia Wild, claudia.wild@hta.lbg.ac.at

Dieser Bericht soll folgendermaßen zitiert werden/This report should be referenced as follows:

Wild C, Khan A, Erdos J. Sponsoring von PatientInneninitiativen In Österreich. Systematische Analyse. Rapid Assessment Nr. 7b; 2015. Wien: Ludwig Boltzmann Institut für Health Technology Assessment.

Interessenskonflikt

Alle beteiligten AutorInnen erklären, dass keine Interessenskonflikte im Sinne der Uniform Requirements of Manuscripts Statement of Medical Journal Editors (www.icmje.org) bestehen.

IMPRESSUM

Medieninhaber und Herausgeber:

Ludwig Boltzmann Gesellschaft GmbH
Nußdorferstr. 64, 6 Stock, A-1090 Wien
<http://www.lbg.ac.at/de/themen/impresum>

Für den Inhalt verantwortlich:

Ludwig Boltzmann Institut für Health Technology Assessment (LBI-HTA)
Garnisonsgasse 7/20, A-1090 Wien
<http://hta.lbg.ac.at/>

Die HTA-Projektberichte erscheinen unregelmäßig und dienen der Veröffentlichung der Forschungsergebnisse des Ludwig Boltzmann Instituts für Health Technology Assessment.

Die HTA-Projektberichte erscheinen in geringer Auflage im Druck und werden über den Dokumentenserver „<http://eprints.hta.lbg.ac.at>“, der Öffentlichkeit zur Verfügung gestellt:

Rapid Assessment Nr.: 7b
ISSN online 1996-9368

© 2015 LBI-HTA – Alle Rechte vorbehalten

Inhalt

Zusammenfassung	7
Summary.....	9
1 Einleitung.....	11
1.1 Das Problem: Einflussnahme	11
1.2 Reaktion der Industrie: Offenlegung von Geldflüssen	13
1.3 Reaktion der Patientenverbände: Leitsätze für die Zusammenarbeit	15
1.3.1 Leitsätze für die Zusammenarbeit mit Sponsoren in Deutschland	15
1.3.2 Grundsätze für die Zusammenarbeit mit Sponsoren in Österreich	16
2 PatientInnenorganisationen	17
2.1 Definition und Entstehung von PatientInnenorganisationen	17
2.2 Aufgaben	18
3 Methode	19
4 Ergebnis	21
4.1 Unterstützung von PatientInneninitiativen – Summen und Inhalte	21
4.2 Unterstützung von PatientInneninitiativen – nach Krankheitsbildern.....	23
4.2.1 Neurologie	24
4.2.2 Hämato-Onkologie	26
4.2.3 Rheumatologie	28
4.2.4 Hämophilie.....	29
4.2.5 Hepatitis und Lebererkrankungen.....	29
4.2.6 Psychiatrie und seelische Gesundheit.....	30
4.2.7 Diabetes	31
4.2.8 Lungenerkrankungen	32
4.2.9 Seltene Erkrankungen	33
4.2.10 HIV/Aids	34
4.2.11 Darmerkrankungen.....	35
4.2.12 Herz-/Kreislaufkrankungen	36
4.2.13 Hauterkrankungen	36
4.2.14 Organversagen und Transplantation	37
4.2.15 Knochenerkrankungen	38
4.2.16 Wachstumsverzögerung und Kleinwuchs	38
4.2.17 Sonstige: Soziale Initiativen	39
5 Diskussion	41
5.1 Zusammenfassung: Unterstützung von PatientInneninitiativen	41
5.2 Limitationen	48
5.3 Problemanalyse, Lösungsansätze international, Erwartungen	52
6 Schlussfolgerung und Empfehlungen.....	55
7 Literatur.....	57
Appendix	59

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1.2-1: Unterstützung der Pharmafirmen an Schweizer Patientengruppen.....	14
Abbildung 5.1-1: Unterstützung österreichischer PatientInneninitiativen durch PHARMIG-Mitgliedsunternehmen 2014: Zusammenfassung nach Krankheitsfeldern und begünstigten PatientInnenorganisationen (Stand: Juli 2015)	45
Abbildung 5.3-1: Transparente Darstellung der Sponsorgelder von ACHSE	53

Tabellenverzeichnis

Tabelle 4.1-1: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014: Unternehmen und publizierte Eurobeträge.....	21
Tabelle 4.1-2: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014: PatientInneninitiativen und deklarierte Zuwendungen in Euro (nur Zuwendungen \geq € 10.000.-)	22
Tabelle 4.2-1: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014: nach Krankheitsfeldern und deklarierten Eurobeträgen	23
Tabelle 4.2-2: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im neurologischen Bereich 2014: Unternehmen und Eurobeträge	24
Tabelle 4.2-3: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im neurologischen Bereich 2014: PatientInneninitiativen und Eurobeträge.....	25
Tabelle 4.2-4: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im hämato-onkologischen Bereich: Unternehmen und publizierte Eurobeträge	26
Tabelle 4.2-5: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im hämato-onkologischen Bereich: PatientInneninitiativen und Eurobeträge.....	27
Tabelle 4.2-6: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im rheumatischem Bereich: Unternehmen und Eurobeträge.....	28
Tabelle 4.2-7: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im rheumatischen Bereich: PatientInneninitiativen und Eurobeträge	28
Tabelle 4.2-8: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich Hämophilie: Unternehmen und Eurobeträge.....	29
Tabelle 4.2-9: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich Hämophilie: PatientInneninitiativen und Eurobeträge	29
Tabelle 4.2-10: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich Hepatitis und Lebererkrankungen: Unternehmen und Eurobeträge.....	29
Tabelle 4.2-11: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich Hepatitis und Lebererkrankungen: PatientInneninitiativen und Eurobeträge.....	30
Tabelle 4.2-12: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich seelische und psychiatrischen Erkrankungen: Unternehmen und Eurobeträge.....	30
Tabelle 4.2-13: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich seelische und psychiatrischen Erkrankungen: PatientInneninitiativen und Eurobeträge.....	31
Tabelle 4.2-14: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich Diabetes: Unternehmen und Eurobeträge	31
Tabelle 4.2-15: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich Diabetes: PatientInneninitiativen und Eurobeträge.....	32
Tabelle 4.2-16: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich Erkrankungen der Lunge: Unternehmen und Eurobeträge.....	32
Tabelle 4.2-17: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich Erkrankungen der Lunge: PatientInneninitiativen und Eurobeträge.....	33
Tabelle 4.2-18: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich seltene Erkrankungen: Unternehmen und Eurobeträge	33

Tabelle 4.2-19: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich seltene Erkrankungen: PatientInneninitiativen und Eurobeträge.....	34
Tabelle 4.2-20: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich HIV/AIDS: Unternehmen und Eurobeträge.....	34
Tabelle 4.2-21: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich HIV/AIDS: PatientInneninitiativen und Eurobeträge.....	35
Tabelle 4.2-22: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich Darmerkrankungen: Unternehmen und Eurobeträge.....	35
Tabelle 4.2-23: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich Darmerkrankungen: PatientInneninitiativen und Eurobeträge.....	35
Tabelle 4.2-24: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich Herz-/Kreislaufkrankungen: Unternehmen und Eurobeträge.....	36
Tabelle 4.2-25: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich Herz-/Kreislaufkrankungen: PatientInneninitiativen und Eurobeträge.....	36
Tabelle 4.2-26: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich Hauterkrankungen: Unternehmen und Eurobeträge.....	36
Tabelle 4.2-27: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich Hauterkrankungen: PatientInneninitiativen und Eurobeträge.....	37
Tabelle 4.2-28: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich Organversagen und Transplantationen: Unternehmen und Eurobeträge.....	37
Tabelle 4.2-29: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich Organversagen und Transplantationen: PatientInneninitiativen und Eurobeträge.....	37
Tabelle 4.2-30: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich Knochenerkrankungen: Unternehmen und Eurobeträge.....	38
Tabelle 4.2-31: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich Knochenerkrankungen: PatientInneninitiativen und Eurobeträge.....	38
Tabelle 4.2-32: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich Wachstumsverzögerung und Kleinwuchs: Unternehmen und Eurobeträge.....	38
Tabelle 4.2-33: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich Wachstumsverzögerung und Kleinwuchs: PatientInneninitiativen und Eurobeträge.....	38
Tabelle 4.2-34: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für soziale Initiativen 2014: Unternehmen und Eurobeträge.....	39
Tabelle 4.2-35: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für soziale Initiativen 2014: Empfänger und Eurobeträge.....	39
Tabelle 5.1-1: Unterstützung österreichischer PatientInneninitiativen durch PHARMIG-Mitgliedsunternehmen 2014: Zusammenfassung nach Krankheitsfeldern.....	42
Tabelle 5.1-2: PatientInneninitiativen (n=89) mit/ohne Angaben zum Sponsoring.....	46
Tabelle 5.2-1: Firmen, ohne Sponsoring-Angaben, aber mit Logo auf Patientenwebsites (n=33), resp. Firmen mit Sponsoring, aber ohne Logo auf Patientenwebsites.....	49
Tabelle A-1: PatientInneninitiativen, die im Jahr 2014 Zuwendungen von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen erhielten.....	59
Tabelle A-2: VDEK Anregungen zum Nachfragen für Patientengruppen, -verbände.....	62
Tabelle A-3: VDEK Anregungen zum Überlegen für Patientengruppen, -verbände.....	63

Abkürzungsverzeichnis

ADA	Aktive Diabetiker Austria
AHA	Angehörige helfen Angehörigen
ATSF	Austria Transplant Sports Federation
BAG	Bundesarbeitsgemeinschaft
CF	Cystische Fibrose
COPD	Chronisch obstruktive Lungenerkrankung
EURAG	Europäische Arbeitsgemeinschaft
GIST	gastrointestinale Stromatumoren
GND-WNB	Gesellschaft Nierentransplantiertes und Dialysepatienten in Wien, Niederösterreich, Burgenland
GSK	GlaxoSmithKline
HHÖ	Hepatitis Hilfe Österreich
HIV/AIDS	Humane Immundefizienz-Virus/Acquired Immune Deficiency Syndrome
HPE	Hilfe für Angehörige psychisch Erkrankter
HSSG	Hilfe zur Selbsthilfe für seelische Gesundheit
MS	Multiple Sklerose
MSD	Merck Sharp & Dohme
NÖ	Niederösterreich
NÖUD	Niederösterreichs unabhängige Diabetiker
ÖDG	Österr. Diabetesgesellschaft
ÖDV	Österreichische Diabetiker Vereinigung
ÖGR	Österr. Ges. Rheumatologie und Rehabilitation
ÖHG	Österreichische Hämophilie Gesellschaft
OKIDS	Organisation Kinderarzneiforschung
ÖLU	Österreichische Lungenuion
ÖMCCV	Österreichische Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Vereinigung
OÖ	Oberösterreich
ÖRL	Österr. Rheumaliga
ÖSIP	Österr. Selbsthilfegruppe Primärer Im mundefekte
ÖVMB	Österreichische Vereinigung Morbus Bechterew
PAH	Pulmonale arterielle Hypertonie
PSO	Psoriasis
PSOAG	Psoriasis Selbsthilfe Arbeitsgemeinschaft
SeGel	Seelische Gesundheit leben
SH	Selbsthilfe
SHG	Selbsthilfegruppe
SIPCAN	Special Institute for Preventive Cardiology And Nutrition
SSc	Sklerodermie

Zusammenfassung

Hintergrund: Im Zuge der Professionalisierung von PatientInnenorganisationen und der Ausweitung ihrer Tätigkeiten (z. B. Öffentlichkeitsarbeit, Awarenessbildung, Lobbying, Beratungsdienste für PatientInnen und deren Angehörige, etc.) steigt auch der Bedarf an finanziellen Mitteln. Dieser Bedarf wird häufig von Pharma- und Medizinprodukteherstellern gedeckt. Diese Unternehmen unterstützen mit finanziellen und nicht-finanziellen Zuwendungen. Infolge anhaltender Kritik an der Intransparenz der Zuwendungen, hat die Pharmaindustrie auf internationaler und nationaler Ebene mit Selbstverpflichtungen zu mehr Transparenz reagiert (vgl. EFPIA-Codex, PHARMIG-Verhaltenscodex). Auch die Dachverbände der Selbsthilfeorganisationen (vgl. z. B. BAG-Selbsthilfe, ARGE Selbsthilfe Österreich) haben Richtlinien zum Umgang mit Wirtschaftsunternehmen erlassen.

Im Rahmen der vorliegenden systematischen Analyse wurde der Frage nachgegangen, in welchem Ausmaß PatientInneninitiativen in Österreich von Pharmafirmen finanziell unterstützt werden.

Methode: Im Zuge dieser systematischen Analyse wurden die Websites aller Mitgliedsunternehmen der PHARMIG (Stand: Juli 2015) auf Informationen zu finanziellen Zuwendungen von PatientInnenorganisationen im Jahr 2014 untersucht. Als Validierung wurden auch die Websites der von den Pharmaunternehmen genannten PatientInnenorganisationen analysiert. Danach wurden die Daten nach Unternehmen, PatientInneninitiativen und Krankheitsbildern zusammengefasst.

Ergebnis: Bei 24 von 115 PHARMIG-Mitgliedsunternehmen wurden Angaben zum Jahr 2014 gefunden. Die Validierung auf Websites von PatientInnenorganisationen war nur begrenzt möglich, da nicht alle von ihnen über aktuelle und funktionierende Websites verfügen. Insgesamt wurden 2014 von den PHARMIG-Mitgliedsunternehmen Zuwendungen an PatientInneninitiativen im Gesamtausmaß von € 1,145.718.– auf ihren Unternehmens-Websites ausgewiesen. Die meisten Zuwendungen (insgesamt 63 % davon) erhalten Initiativen in den Bereichen Neurologie, Hämato-Onkologie, Rheumatologie und Hämophilie. Die höchsten Zuwendungen erhielt 2014 die Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft, gefolgt von der Österreichischen Hämophilie Gesellschaft, der Hepatitis Hilfe Österreich und der Parkinson SH Österreich.

Aufgrund der niedrigen Zahl an PHARMIG-Mitgliedsunternehmen (knapp 21 %), die Zuwendungen an PatientInnenorganisationen auf ihren Websites deklarieren, bei gleichzeitig deutlich mehr Firmenlogos auf den entsprechenden Websites der PatientInneninitiativen ist von „Underreporting“ auszugehen. Nicht im Rahmen dieser Studie berücksichtigt wurde, in welchem Ausmaß „indirekten Zuwendungen“ (z. B. Zahlungen, die über PR-Agenturen, Verlage oder Stiftungen von der Industrie an PatientInneninitiativen gelangen) geleistet werden.

Bedarf nach finanzieller Unterstützung von PatientInnenorganisationen

häufig durch Pharmaindustrie gedeckt

Selbstverpflichtung der Pharma-Industrie zu mehr Transparenz

Forschungsfrage: Ausmaß der finanziellen Unterstützungen

PHARMIG-Mitglieder Websites nach Sponsorgeldern 2014 analysiert

24 von 115 PHARMIG-Mitgliedsunternehmen machen Angaben zu 2014

insgesamt: € 1,145.718.– davon 63 % an Initiativen in 4 Bereichen: Neurologie, Hämato-Onkologie, Rheumatologie, Hämophilie

Vermutung „underreporting“

keine Information zu „indirekten Zuwendungen“

**PHARMIG-
Verhaltenscodex:
wichtiger Schritt
Kontrolle und
Sanktionen?**

**PatientInnen: kritische
Auseinandersetzung
fehlt noch**

Schlussfolgerungen: Die pharmazeutischen Unternehmen in Österreich haben mit dem PHARMIG-Verhaltenscodex einen wichtigen Schritt zu mehr Transparenz gesetzt. Ob die Einhaltung der Veröffentlichungspflichten auch kontrolliert und Missachtungen sanktioniert werden, konnte nicht eruiert werden. Seitens der PatientInnenorganisationen steht eine kritische Auseinandersetzung mit den möglichen Interessenskonflikten, die in der Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen entstehen können sowie zu einem transparenten Umgang mit finanziellen und sonstigen Zuwendungen noch aus.

Summary

Background: As part of the professionalization of patient organizations and the expansion of their activities (eg. awareness campaigns, lobbying, advisory services for patients and their relatives, etc.) the need for financial resources is also increasing. This need is often covered by pharmaceutical and medical device manufacturers. These companies assist with financial and non-financial contributions. Due to persistent criticism of the lack of transparency of donations, the pharmaceutical industry has responded at the international and national level with voluntary commitments to greater transparency (eg. EFPIA Codex, PHARMIG Code of Conduct). The federations of self-help organizations of patients in Germany and Austria (BAG, ARGE Austria) have adopted guidelines for dealing with sponsorship.

The research question underlying this systematic analysis was: to what extent patients initiatives in Austria receive financial support from pharmaceutical companies.

Method: For the systematic analysis the websites of all PHARMIG member companies (as of July 2015) were examined for information about financial support for patient organizations in the year 2014. For validation the websites of the patient organizations mentioned were analysed. Thereafter, the data were grouped according to pharma-companies, patient organizations and fields of diseases.

Result: 24 of 115 PHARMIG member companies have declared donations to patient organizations for the year 2014. The validation of this information at the websites of patient organizations was only possible to a limited extent, since not all of them have a website representation. A total of € 1,145.718.– grants to patient initiatives were reported by the PHARMIG member companies. Most grants (63%) were given to four fields of diseases: neurology, haemato-oncology, rheumatology and haemophilia. The Austrian MS-Society, followed by the Austrian Haemophilia Society, the Hepatitis Self-Help Group and Parkinson Self-Help Austria received the largest shares of the donations.

Due to the low number of PHARMIG member companies (nearly 21%), that declared donations to patient organizations, compared to significantly more company logos on the websites of those patient initiatives „underreporting“ can be assumed. The extent to which „indirect subsidies“ (z. B. payments via PR agencies, publishers and foundations) are provided to patient initiatives, was not part of this project.

Conclusions: The pharmaceutical companies in Austria have taken an important step towards greater transparency with the PHARMIG Code of Conduct. Whether compliance with the disclosure requirements are also controlled and – in case of disrespect – sanctioned, could not be ascertained. On the part of patient organizations a critical examination of the potential conflicts of interest that may arise as well as a transparent handling of financial and other benefits is of yet to be conducted.

need for financial resources of patient organizations

most often covered by Pharma

self-commitment of Pharma for transparency

research question: extent of sponsoring in Austria

systematic analysis of websites of all PHARMIG member for 2014

24 of 115 PHARMIG-members declared sponsoring to patient organizations in 2014

overall: € 1,145.718.– 63 % for initiatives in 4 fields: neurology, haemato-oncology, rheumatology, haemophilia presumption „underreporting“

no information on „indirect“ payments

PHARMIG-code of conduct: important step: control + sanctions?

patient organization: critical debate is needed

1 Einleitung

1.1 Das Problem: Einflussnahme

Rund 250.000 Menschen engagieren sich in Österreich in Patienten- und Angehörigengruppen und -organisationen. Darunter versteht man selbstorganisierte Zusammenschlüsse von Menschen, die ein gleiches Problem oder Anliegen haben und gemeinsam etwas dagegen bzw. dafür unternehmen möchten. Typische Probleme sind etwa der Umgang mit chronischen oder seltenen Krankheiten, mit Lebenskrisen oder belastenden sozialen Situationen. Landläufig bezeichnet man diese Initiativen auch als „Selbsthilfegruppen“, wobei nicht jede PatientInneninitiative oder -organisation auch den Kriterien der Selbsthilfe im engeren Sinn entsprechen [1]. Um das gesamte Spektrum einzuschließen, werden im Rahmen dieses Berichts in Anlehnung an die Studie „PatientInnen- und Angehörigeninstitutionen in Österreich“ [2] und den PHARMIG-Verhaltenscodex, die Begriffe PatientInnenorganisation oder PatientInneninitiative verwendet.

Zu den wesentlichen Aufgaben von PatientInnenorganisationen zählen der Informations- und Erfahrungsaustausch von Betroffenen und Angehörigen, die praktische Lebenshilfe sowie die gegenseitige emotionale Unterstützung und Motivation. Darüber hinaus vertreten PatientInnenorganisationen in unterschiedlichem Grad die Belange ihrer Mitglieder nach außen. Das reicht von Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit über die Unterstützung von Forschungsprojekten bis hin zur politischen Interessenvertretung.

Auf der anderen Seite gehört es zu den Aufgaben von PatientInnenorganisationen, Betroffene durch Interessensgruppen-unabhängige Informationen und Hilfestellungen dabei zu unterstützen, das Leben mit ihrer Krankheit oder Beeinträchtigung besser zu meistern. Für diese „unabhängige“ Hilfestellung ist Distanz zu Anbietern von therapeutischen oder diagnostischen Produkten (Pharmaindustrie und Medizingerätehersteller) notwendig [3]. PatientInnenorganisationen und darunter vor allem Selbsthilfegruppen sind zum überwiegenden Teil von ehrenamtlichen MitarbeiterInnen getragen, wenngleich eine zunehmende Professionalisierung der Arbeit von PatientInnenorganisationen (etwa bei Koordinierung und bei öffentlicher Vertretung) auch mit einem höheren Bedarf an hauptberuflich tätigen MitarbeiterInnen einhergeht.

PatientInnenorganisationen verfügen auch über ein weitreichendes Wissen darüber, wie PatientInnen und ihre Angehörigen die Krankheiten erleben und welche Erfahrungen sie mit Leistungserbringern (ÄrztInnen, Krankenhäusern, Rehabilitationseinrichtungen, Therapien etc.) und Produkten (Medikamente, Heilbehelfe, Nahrungsergänzungen etc.) gemacht haben. Dieses Wissen ist für die Anbieter von Leistungen und Produkten von großer Bedeutung. PatientInnenorganisationen spielen daher auch eine wichtige Rolle als Multiplikatoren und Opinion Leader.

Dies ist auch einer der Gründe, warum vor allem Pharma-Unternehmen mit PatientInnenorganisationen zusammenarbeiten und diese auch finanziell unterstützen.

Patienten- und Angehörigengruppen: selbstorganisierte Zusammenschlüsse von Betroffenen

ca 250.000 in Österreich

Aufgaben: unabhängige Informationen und Hilfestellungen für Betroffene und Angehörige

Distanz zu Anbietern von therapeutischen oder diagnostischen Produkten unabdingbar

hauptsächlich ehrenamtliche MitarbeiterInnen

zunehmende Professionalisierung: hauptberufliche MA

weitreichendes Wissen der Betroffenen – wichtige Rolle als Multiplikatoren und Opinion Leader

Grund für Interesse durch Pharma

<p>Patientenorganisationen als Vehikel für direct-to-consumer marketing</p> <p>Beispiele für gezieltes Sponsoring bei Markteintritt neuer Medikamente Patientenakademie</p>	<p>Im Gegensatz zu früheren Jahren, in denen die Ärzteschaft primäre Ansprechpartner für Produktmarketing war, werden seit mehreren Jahren vermehrt PatientInnen von Firmen (vor allem im Pharmabereich) direkt beworben. Als Vehikel dienen dazu PatientInnenorganisationen, welche mit namhaften Beträgen unterstützt werden [4, 5]. So wird etwa von der Psoriasis Selbsthilfe Arbeitsgemeinschaft (PSOAG) in Deutschland von einer Verdoppelung des Etats durch jene Pharmakonzerne, die neue Medikamente zur Behandlung von Psoriasis herstellen, berichtet [5]. Ähnliches wurde in der Schweiz zu beobachtet: die dortigen Lungenverbände erhielten 2011 größere Summen, just als neue Behandlungen von Asthma auf den Markt kamen [6]. Zuweilen werden PatientInnenorganisationen auch aus Marketinggründen gezielt gegründet [7, 8]. Als Beispiel für das gezielte Ansprechen von PatientInnen kann die Novartis „Patienten-Akademie“ (zur Fort- und Weiterbildung) genannt werden (http://www.novartispharma.at/NovartisPatientenakademie/). Einige Pharmaunternehmen haben auch „Patient Advocacy“ Planstellen (http://www.novartisoncology.com/for-patients-and-caregivers/patient-advocacy-groups.jsp).</p>
<p>Vorteile einer Instrumentalisierung</p>	<p>Pharmakonzerne sind gewinnorientierte Unternehmen, die – aus marktwirtschaftlicher Perspektive nachvollziehbar – nach geeigneten Methoden zur Bearbeitung ihrer Absatzmärkte suchen. Die Beweggründe und Vorteile für die enge Zusammenarbeit mit PatientInnenorganisationen sind daher zahlreich und offensichtlich [9]:</p>
<p>Umgehung des Werbeverbots</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✦ Werbung für verschreibungspflichtige Medikamente außerhalb der Fachkreise ist in Europa verboten. Erlaubt ist hingegen, dass PatientInnenorganisationen ihre Publikationen und Internetseiten mit Hinweisen auf Sponsoren versehen.
<p>Zugang zu chronischen (= lebenslangen) PatientInnen</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✦ Vor allem chronisch Kranke sind für Produktehersteller interessant, da sie ihre Medikamente dauerhaft einnehmen müssen. In der Marketing-Sprache wird dies mit „Lebenszeit-Wert“ betitelt.
<p>Zugang zu PatientInnen für klinische Studien</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✦ Für klinische Studien sind Versuchspersonen, die in kurzer Zeit rekrutiert werden können, notwendig. PatientInnenorganisationen sind wertvolle Kooperationspartner, um für die Teilnahme an klinischen Studien zu werben. ✦ Der Zugang zu Adresslisten von PatientInnen und Angehörigen ermöglicht direktes Ansprechen dieser Gruppen.
<p>Bedarf-/Bedürfnissteigerung und Druck auf Politik durch PatientInnen</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✦ PatientInnen spielen im „Nachfragen und Einfordern“ von Behandlungen bzw. deren Refundierung durch die Kostenträger eine steigende Rolle. Sie tragen damit zur Marktbearbeitung und -erweiterung wesentlich bei.
<p>direkte Einflussnahme auf Patientenverbände durch</p>	<p>Über die direkte Einflussnahme der Pharmaindustrie auf Patientenverbänden liegen nur wenige empirische Erhebungen [10] vor. Diese finden sich eher in journalistischen Artikeln [7], denn in wissenschaftlichen Analysen, da die systematische (statt anekdotische) Aufarbeitung noch aussteht. Folgende Bereiche der Einflussnahme sind zu nennen [10]:</p>
<p>Direktwerbung</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✦ Direkte Arzneimittel-Produkt Bewerbung im Rahmen von Veranstaltungen von PatientInnenorganisationen,
<p>frühe Bedürfnisweckung</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✦ Arzneimittel-Publikationen und Werbung in Verbandszeitschriften, ✦ Prä-Marketing von Arzneimitteln zur frühen Bedürfnissteigerung,
<p>nicht evidenz-basierte Erfolgsmeldungen</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✦ Rekrutierung von PatientInnen für klinische Studien und frühe Erfolgsmeldungen.

Durch die Nähe von PatientInnenorganisationen zu Marktanbietern wird vor allem deren Glaubwürdigkeit – gegenüber den Mitgliedern und Stakeholdern – als unabhängige Organisationen aufs Spiel gesetzt [9]. Die Problematik des Sponsorings von PatientInnenorganisationen durch die Industrie wird daher bereits seit Jahren intensiv diskutiert [11, 12, 13], die Reaktionen und Regulierungen kommen dagegen nur schleppend voran.

Glaubwürdigkeit der PatientInnenorganisationen leidet

1.2 Reaktion der Industrie: Offenlegung von Geldflüssen

Die Reaktionen der Industrie auf die öffentliche Diskussion waren und sind strengere Richtlinien, Verordnungen und „Codes of Conducts“. So hat etwa der Europäische Pharmaverband EFPIA bereits 2007 einen „Code of Practice on Relationships between the Pharmaceutical Industry and Patient Organisations“ beschlossen [14]. In Österreich hat der Verband der pharmazeutischen Industrie Österreichs PHARMIG im Jahr 2009 erstmals einen Verhaltenscodex beschlossen, bei dem sich die Unternehmen verpflichten, ihre Zuwendungen an PatientInnenorganisationen auf ihren Firmen-Websites offen zu legen. In Artikel 10.6 des PHARMIG-Verhaltenscodex (Fassung 2014, S 22) sind die Veröffentlichungspflichten festgehalten. Demgemäß müssen Art, Umfang und Zweck für jegliche Art von Unterstützung oder Leistung angegeben werden. Die Summen müssen für jede PatientInnenorganisation und pro Kalenderjahr angegeben werden [15, 16]. Einige Firmen formulierten bislang auch „Good Practice Guidelines“ im Umgang mit Patientengruppen [17]. Eine Analyse der Daten wurde bislang nicht durchgeführt und soll im Rahmen der vorliegenden Arbeit erfolgen.

Reaktionen der Pharmaindustrie: freiwillige Selbstverpflichtung zur Offenlegung

Österreich: Auswertung der Informationen in dieser Arbeit

In der Schweiz werden die finanziellen Leistungen von den Pharmafirmen an PatientInnenorganisationen seit 2013 offengelegt. Erste Analysen der Daten liefern jedoch ernüchternde Resultate: von 17 untersuchten Konzernen erfüllten nur sieben die grundlegenden Anforderungen. Bei den anderen erschienen Fehlermeldungen oder es fehlten die Angaben. Für das Jahr 2012 gaben die 17 wichtigsten Firmen in der Schweiz an, PatientInnenorganisationen mit 1,6 Millionen CHF (€ 1,39 Mio) [6] unterstützt zu haben. Im Jahr 2013 deklarierten 20 Unternehmen insgesamt 2,3 Millionen CHF (€ 2,13 Mio). Von den angegebenen gesponserten PatientInnenorganisationen legen aber nicht alle die Höhe der Zahlungen offen [18].

Schweiz: 2013 sponserten 20 Firmen mit 2,3 Mio CHF

In Deutschland wurden 1.364 veröffentlichte Zahlungen von Pharmafirmen an PatientInnenorganisationen vom SPIEGEL in eine öffentlich zugängige Datenbank übertragen: <http://www.spiegel.de/patientendatenbank>. Die Geldbeträge beziehen sich auf das Jahr 2013. Die Summe der hier publizierten finanziellen Zuwendungen an PatientInnenorganisationen betragen insgesamt € 5,6 Millionen [19].

Deutschland: 2013 5,6 Mio EUR in 1.364 Einzelspenden

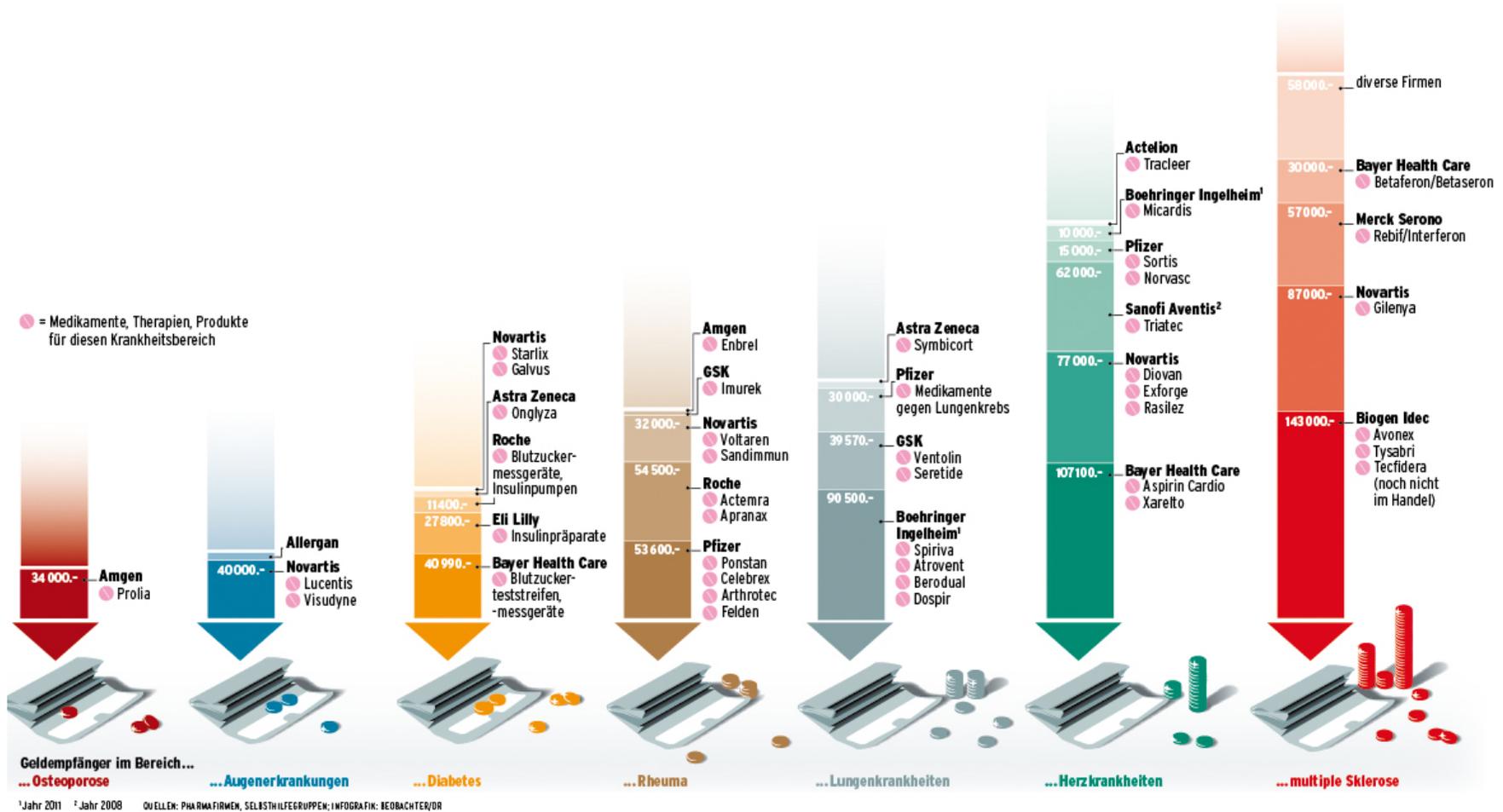


Abbildung 1.2-1: Unterstützung der Pharmafirmen an Schweizer Patientengruppen
Quelle: Beobachter 2013 [6]

1.3 Reaktion der Patientenverbände: Leitsätze für die Zusammenarbeit

Patienten- und Selbsthilfedachverbände in Deutschland und Österreich befassen sich zunehmend damit, Grundätze und Richtlinien zur Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen aufzustellen und für ihre Mitglieder verbindlich zu machen. Die Leitsätze sollen Problembewusstsein schaffen, Sensibilität fördern und Mindeststandards im Umgang mit Kooperationen setzen [9].

**Grundätze der
Zusammenarbeit mit
Wirtschaftsunternehmen**

1.3.1 Leitsätze für die Zusammenarbeit mit Sponsoren in Deutschland

In Deutschland haben etwa die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen (BAG SELBSTHILFE) und der Paritätische Wohlfahrtsverband mit seinem FORUM chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN Gesamtverband 2012 in „Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen“ Richtlinien für die Zusammenarbeit mit Sponsoren festgelegt [20].

**2012: BAG Selbsthilfe +
Forum im Paritätischen
Wohlfahrtsverband:**

**Leitsätze der Selbsthilfe
für die Zusammenarbeit**

Diese basieren auf folgenden Grundsätzen: Als Basis für die Arbeit von Selbsthilfegruppen und -organisationen wird Unabhängigkeit von Unternehmen festgelegt, Informationen zu Produkten haben neutral und objektiv zu erfolgen. Es wird Wert auf eine transparente Zusammenarbeit gelegt. Die Arbeit ist immer nach den Interessen und Bedürfnissen der PatientInnen ausgerichtet und das Ziel ist die Förderung ihrer Selbstbestimmung.

Transparenz

Es wurden prozentuale Grenzen für Zuwendungen definiert. Liegt der Anteil der finanziellen Unterstützung der Pharmaindustrie bei über 40 %, so ist die Neutralität und Unabhängigkeit der Selbsthilfeorganisation nicht mehr gewährleistet. Als unbedenklich wurden Anteile unter 15 % der Gesamteinnahmen eingestuft. Bei Werten dazwischen werden die Einzelfälle von Monitoring-Ausschüssen überprüft.

**Bedenklichkeitsgrenzen:
Sponsoring < 15 % aller
Einnahmen –
unbedenklich
≥ 40 % Unabhängigkeit
gefährdet**

Ein weiterer Aspekt ist die inhaltliche Neutralität. Damit werden Selbsthilfeorganisationen die Abgabe von Empfehlungen für bestimmte Medikamente bzw. Therapiemöglichkeiten und das Zeigen von nicht gekennzeichneten Werbung gänzlich untersagt [20].

**ungekennzeichnete
Werbung für
Medikamente
ist untersagt**

Der Geltungsbereich sind Kooperationen zwischen BAG SELBSTHILFE/FORUM und Wirtschaftsunternehmen und regelt auch die den Dachverbänden angehörenden Selbsthilfeorganisationen. Nicht geregelt sind die Beziehungen zwischen den einzelnen Selbsthilfegruppen und -organisationen und Wirtschaftsunternehmen.

**Geltungsbereich:
Dachverband und
Selbsthilfe-
Organisationen**

1.3.2 Grundsätze für die Zusammenarbeit mit Sponsoren in Österreich

2012: ARGE Selbsthilfe

**Grundsätze für die
Zusammenarbeit mit
Wirtschaftsunternehmen**

**Geltungsbereich:
nur ARGE Selbsthilfe**

In Österreich hat die ARGE Selbsthilfe Österreich „Grundsätze für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen“ formuliert. Die Inhalte bezüglich der Wahrung der Unabhängigkeit und Neutralität sind mit jenen der BAG SELBSTHILFE nahezu ident. Allerdings sind keine prozentualen Grenzen wie in Deutschland festgelegt [21, 22].

Die Grundsätze gelten für Kooperationen zwischen ARGE Selbsthilfe und Wirtschaftsunternehmen. Nicht geregelt sind die Beziehungen zwischen den einzelnen Selbsthilfegruppen und -organisationen (Mitglieder der ARGE Selbsthilfe Österreich) und Wirtschaftsunternehmen.

2 PatientInnenorganisationen

2.1 Definition und Entstehung von PatientInnenorganisationen

Menschen, die von chronischer Krankheit, Behinderung oder psychosozialen Problemen betroffen sind, organisieren sich in Gruppen. Damit wollen sie einerseits ihre persönliche Situation besser bewältigen und andererseits häufig auch Veränderungen des gesellschaftlichen Umgangs mit ihnen und ihren Problemen herbeiführen [2].

In der Literatur werden unterschiedliche Bezeichnungen für Organisationen in diesem Feld verwendet (Diskussion dazu z. B. in [23]). Im Rahmen des Forschungsprojektes PatientInnen- und Angehörigeninstitutionen in Österreich (PAO-Studie) [2] wurde erstmals die Landschaft der Patienten- und Angehörigenorganisationen in Österreich systematisch untersucht. Es wurde dabei die Terminologie „PatientInnen- und Angehörigenorganisationen“ gewählt. Als Begründung geben die AutorInnen ihre Erwartung an [24], „nicht ausschließlich Selbsthilfegruppen und -organisationen vorzufinden, sondern „auch Gruppen/Organisationen die neben der Selbsthilfe-Funktion auch andere Aufgaben erfüllen.“

In der PAO Studie wurden österreichweit 1.654 Gruppen und Organisationen identifiziert. Dabei wurden Zusammenschlüsse mit und ohne formalen Rechtsstatus und jeder geographischen Reichweite eingeschlossen, die folgenden Kriterien entsprachen [24]:

- ❖ Gesundheits- bzw. Krankheitsbezug (bei Verwendung eines somato-psycho-sozialen Gesundheitsbegriffs);
- ❖ Organisation oder Kontrolle durch Betroffene selber (Selbstorganisation Betroffener),
- ❖ keine Verfolgung kommerzieller Interessen, und
- ❖ regelmäßige auf längere Zeit angelegte Tätigkeit mit und für Menschen in Österreich.

Zumeist wird die Arbeit in PatientInnenorganisationen zu einem großen Teil ehrenamtlich ohne Entgelt erbracht. Es gibt aber zunehmend PatientInnenorganisationen, die (für ihre Mitglieder) auch als Anbieter von Leistungen (z. B.: Schulungscamps, Hotels, Forschungseinrichtungen, ...) auftreten. Sie entstehen oft aus Selbsthilfegruppen, denen es gelungen ist, ein professionelles Fundraising aufzustellen. Sie verfügen nicht selten über Budgets jenseits der Millionen Euro Grenze (z. B. Herzkinder Österreich [25]: finanzielle Unterstützung wird sogar an betroffene Familien ausgezahlt). Vor allem Patientenorganisationen, die EU-weit oder international agieren, verfügen über Budgets und Strukturen, die weit über die von selbstorganisierten und ausschließlich ehrenamtlich tätigen Selbsthilfegruppen und -organisationen hinausgehen. Die Finanzierung erfolgt zu einem (großen) Teil über Pharma- und Medizinprodukteunternehmen. Neben der Finanzierung durch Pharma- und Medizinprodukteunternehmen sind weitere Einnahmenquellen wie Mitgliedsbeiträge, Erlöse aus Benefizveranstaltungen aber auch Spendengelder möglich. Nachdem es keine verbindliche Offenlegungspflicht der Gesamteinnahmen/-ausgaben gibt, kann de facto keine aussagekräftige Gewichtung gemacht werden.

unterschiedliche Bezeichnungen für Organisation in diesem Aufgabenfeld

PAO-Studie 2009: erstmals in Österreich systematisch untersucht

PatientInnen- und Angehörigenorganisationen, nicht nur Selbsthilfe

1.654 Gruppen und Organisationen identifiziert

mit und ohne formalen Rechtsstatus

zum großen Teil ehrenamtlich

aber zunehmend auch professionelles Fundraising

Finanzierung größtenteils über Pharma- und Medizinprodukteunternehmen

2.2 Aufgaben

Unterstützen und Beraten auf individueller Ebene

Zu den Hauptaufgabe von PatientInnenorganisationen zählen das Unterstützen und Beraten von kranken Menschen und deren Angehörigen. Sie sollen über die Krankheit, die Behandlungs- und Therapiemöglichkeiten und die neuesten Entwicklungen im Bereich der Erkrankung informiert werden. Für Angehörige ist es zudem wichtig, den richtigen Umgang mit den Erkrankten zu lernen. Darüber hinaus ist eine Beratung auf individueller Ebene erwünschenswert [26].

Gemeinschaft: sozialer Isolation entgegenwirken

PatientInnenorganisationen – darunter vor allem die „Selbsthilfegruppen“ im engeren Sinn – sollen auch das „Wir-Gefühl“ unter den Betroffenen stärken. Besonders bei Menschen mit chronischen oder langwierigen Erkrankungen wirkt das einer sozialen Isolation entgegen [27].

Medien- und Politikpräsenz stärken

Ein weiteres Ziel ist es, die Medien- und Politikpräsenz der Krankheit zu stärken und öffentliche Awareness zu schaffen. PatientInnenorganisationen machen es immer häufiger zu ihrem Ziel, die Interessen ihrer Mitglieder auf politischer Ebene zu vertreten. Große PatientInnenorganisationen verfügen zunehmend über eine professionelle Pressearbeit [9].

3 Methode

Die Frage, die diesem Projektbericht zugrunde liegt, lautet:

- ✿ In welchem Ausmaß werden PatientInneninitiativen in Österreich von Unternehmen der Pharmaindustrie finanziell unterstützt?

Zur Beantwortung dieser Forschungsfrage wurde folgendes Vorgehen ausgewählt:

Im Jahr 2009 wurde vom Verband der pharmazeutischen Industrie Österreichs (PHARMIG) erstmals in einem Verhaltenscodex festgelegt, dass die Zusammenarbeit zwischen pharmazeutischen Unternehmen und PatientInnenorganisationen ethisch und transparent zu gestalten ist. So sind die Mitgliedsunternehmen der PHARMIG unter anderem verpflichtet, „auf ihrer jeweiligen Website alle PatientInnenorganisationen öffentlich zugänglich anzuführen, die von pharmazeutischen Unternehmen Unterstützung erhalten ...“ Die Veröffentlichung hat Art, Umfang und Zweck der Unterstützung bzw. Leistung zu umfassen. Zu veröffentlichen ist die Summe der finanziellen oder nicht-finanziellen Zuwendungen sowie der erbrachten Leistungsentgelte pro Kalenderjahr und PatientInnenorganisation.

Im Rahmen dieser Untersuchung wurde folgende Vorgangsweise gewählt:

Alle Websites der PHARMIG-Mitgliedsunternehmen (abrufbar unter: <http://www.pharmig.at/DE/Der%20Verband/Mitgliedsunternehmen/Mitgliedsunternehmen.aspx>) wurden im Juli 2015 auf Informationen über Unterstützungen an PatientInnenorganisationen hin systematisch analysiert. Es zeigte sich, dass die Unternehmen auch Zuwendungen an Organisationen publiziert haben, die selbst nicht als PatientInnenorganisationen zu klassifizieren waren (z. B. Jugendrotkreuz, Clinic Clowns, Karl Landsteiner Gesellschaft, ...) jedoch die Unterstützungen für Initiativen verwendeten, die PatientInnen(gruppen) zu Gute kamen. Da diese PatientInneninitiativen von den Unternehmen als relevant und dem Verhaltenscodex entsprechend eingestuft wurden, wurden sie auch im Rahmen der vorliegenden Arbeit berücksichtigt. Aus diesem Grund wird in der Folge bei der Auswertung der Ergebnisse der Begriff „PatientInneninitiativen“ verwendet, um alle genannten Empfänger von Zuwendungen umfassen zu können.

Nicht berücksichtigt wurden im Rahmen dieser Studie Pharmaunternehmen, die nicht Mitglied der PHARMIG sind und sich trotzdem zur Einhaltung des Verhaltenscodex verpflichtet haben.

Als Untersuchungszeitraum wurde das Kalenderjahr 2014 gewählt, da das Ziel die Erhebung von aktuellen Daten war.

Alle Angaben, die zur Unterstützung von PatientInneninitiativen in Österreich auf diesen Websites gefunden wurden, wurden in ein Excel-Sheet eingetragen.

Es wurden das Unternehmen, die PatientInneninitiative, die Art und der Zweck der Unterstützung sowie der Umfang der Unterstützung in Euro extrahiert. Die Informationen konnten nur dann berücksichtigt werden, wenn der genaue Betrag und die Organisation angegeben waren. Fehlten nur die Angaben zu Art und Zweck der Unterstützung, wurden die Informationen in die Auswertung aufgenommen. Nicht berücksichtigt wurden Angaben über Unterstützungen außerhalb des Untersuchungszeitraumes und außerhalb Österreichs.

**Forschungsfrage:
Ausmaß der finanziellen
Unterstützung
durch Pharma**

**PHARMIG
Verhaltenscodex:**

**Selbstverpflichtung:
Veröffentlichung der
Zuwendungen**

**Untersuchungs-
gegenstand:
Pharma-Sponsoring von
Patientenverbänden**

PHARMIG Mitglieder

**breite Definition von
PatientInneninitiative**

**Untersuchungs-
zeitraum: 2014**

**nur Informationen
zu Sponsoring von
österreichischen
PatientInnen-
organisationen
extrahiert
Extraktion von
Unternehmen,
PatientInneninitiative,
Art und Zweck der
Unterstützung**

**Aufbereitung der
Informationen:
Firmen, die Sponsoring-
Angaben machen,
gesponserte
Krankheitsbilder
auch Webseiten von
Selbsthilfegruppen
durchsucht:
nicht aber systematisch**

Die erhobenen Daten wurden nach

- ✿ Unternehmen
- ✿ PatientInneninitiativen
- ✿ Clustern von Krankheitsbildern

geordnet und Zwischensummen gebildet.

Zudem wurden die Websites aller PatientInneninitiativen, die auf den Websites der PHARMIG-Mitgliedsunternehmen als Empfänger von Unterstützungen publiziert waren, nach deren Angaben zu Zuwendungen durch Pharmafirmen durchsucht. Angaben wurden nur dann berücksichtigt, wenn die Firmen eindeutig als Partner oder Sponsor angeführt waren.

Nicht analysiert wurden im Rahmen dieser Arbeit die Websites *aller* österreichischen PatientInnenorganisationen nach Sponsoring-Angaben.

4 Ergebnis

Bei 24 von insgesamt 115 Mitgliedsunternehmen der PHARMIG waren in Bezug auf das Jahr 2014 Informationen über Zuwendungen an österreichische PatientInneninitiativen zu finden. Bei den restlichen 91 gab es dazu keine Angaben. Insgesamt wurden im Jahr 2014 von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen Zuwendungen an 138 PatientInneninitiativen ausgewiesen.

**24 von 115 PHARMIG-Mitgliedsfirmen machen Angaben
91 ohne Angaben**

4.1 Unterstützung von PatientInneninitiativen – Summen und Inhalte

Die Gesamtsumme der im Rahmen dieser Studie erhobenen, von den PHARMIG-Mitgliedsunternehmen publizierten Zuwendungen für das Jahr 2014 betrug € 1.145.714.–. Die Beträge, die einzelne Firmen (n=24) angaben, lagen zwischen € 500.– (Austroplant) und € 251.440.– (Novartis). Vier Unternehmen (Novartis, Abbvie, Lundbeck, Roche) stellten mehr als € 100.000.– für PatientInneninitiativen zur Verfügung; bei fünf Unternehmen lagen die Zuwendungen zwischen € 50.000.– und € 100.000.– (Sanofi, Bristol-Myers Squibb, Janssen, Pfizer, Bayer); bei fünf weiteren Firmen zwischen € 20.000.– und € 50.000.– (Gilead, Novo Nordisk, MSD, Boehringer, Celgene), sieben Firmen sponserten zwischen € 10.000 und € 20.000.– (Norgine, Biotest, Allergan, Amgen, Takeda, GSK, Actelion); drei Unternehmen (Austroplant, Mundipharma, UCB Pharma) deklarierten Unterstützungen zwischen € 500.– und € 3.000.–.

**2014:
1, 146 Mio €
Zuwendungen an
PatientInneninitiativen**

**4 Firmen > 100.000 €
5 zwischen
50.000 bis 100.00 €
5 zwischen
20.000 bis 50.000 €
7 zwischen
10.000 bis 20.000 €
3 Firmen < 3.000 €**

Tabelle 4.1-1: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014: Unternehmen und publizierte Eurobeträge

	Firma	Summe
1	Novartis	251.440
2	Abbvie	131.079
3	Lundbeck	108.143
4	Roche	104.050
5	Bayer	91.799
6	Pfizer	56.350
7	Janssen	54.200
8	Bristol-Myers Squibb	52.285
9	Sanofi	50.430
10	Gilead	36.750
11	Novo Nordisk	33.170
12	Merck Sharp & Dohme	27.890
13	Boehringer Ingelheim	24.000
14	Celgene	22.608
15	Actelion	19.528
16	GlaxoSmithKline	15.500
17	Takeda	14.600
18	Amgen	14.342
19	Allergan	11.200
20	Biotest	11.000
21	Norgine	10.000
22	UCB Pharma	2.850
23	Mundipharma	2.000
24	Austroplant	500
	Summe Gesamt	1.145.714

**136 PatientInnen-
initiativen erhielten
Zuwendungen**

Insgesamt erhielten 136 PatientInneninitiativen Zuwendungen, 28 von 136 erhielten > € 10.000.-; zusammen € 877.787.- (77 % aller deklarierten Zuwendungen von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014).

Verwendungszwecke:

Die Verwendungszwecke der Zuwendungen lassen sich in vier Kategorien unterteilen:

Projektgebunden
Basisarbeit
PatientInnen-Aufklärung
Etc.

- ✿ Projektgebundene Unterstützung
- ✿ Beispiele: Unterstützung von Therapiewochen, Ausbildungsseminaren, etc.
- ✿ Unterstützung der Basisarbeit
- ✿ Beispiele: Förderung der PatientInnenbetreuung, -aufklärung, Vereinstätigkeit, Öffentlichkeitsarbeit, etc.
- ✿ Informationsveranstaltungen für Betroffene und Angehörige
- ✿ Beispiele: Unterstützung von Zusammenkünften (Jahrestreffen, Tagungen, „Patient-Information-Day“)
- ✿ Unterstützung durch Logoplatzierungen
- ✿ Beispiele: Druckkostenzuschüsse, Jahresberichte, Informationsstände, Websites, Awareness-Campaigns, etc.

Tabelle 4.1-2: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014: PatientInneninitiativen und deklarierte Zuwendungen in Euro (nur Zuwendungen ≥ € 10.000.-)

	PatientInneninitiative	Betrag €
1	Österreichische MS Gesellschaft	155.000
2	Österreichische Hämophilie Gesellschaft/ÖHG	85.600
4	Hepatitis Hilfe Österreich/HHÖ	68.023
3	Parkinson SH Österreich	67.279
5	Myelom und Lymphomhilfe Österreich	53.804
6	Österreichische Rheumaliga	45.323
7	Europa Donna Austria	40.222
8	Österreichische Diabetiker Vereinigung/ÖDV	34.679
9	Multipl. Myelom Selbsthilfe Österreich	31.804
10	Selbsthilfe Darmkrebs	31.500
11	Rheumalis	25.053
12	Österreichische Vereinigung Morbus Bechterew/ÖVMB	25.027
13	Selbsthilfegruppe Initiative Lungenhochdruck	20.636
14	Help4You Company	19.910
15	Österreichische Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Vereinigung/ÖMCCV	19.160
16	Österreichisches Jugendrotkreuz	16.000
17	Österreichische Diabetesgesellschaft/ÖDG	15.800
18	Österreichische Lungenuktion/ÖLU	15.200
19	DIALOG – Hilfs- und Beratungsstelle für Suchtgefährdete und deren Angehörige	15.000
20	Pro Rare Austria	13.800
21	LOT AUSTRIA SHG für COPD, Lungenfibrose und Langzeit-Sauerstoff-Therapie	12.500
22	GIST Support Österreich	12.000
23	Krebshilfe Wien	10.685
24	Leben mit Krebs	10.440
25	SHG für Leberkranke und Lebertransplantierte	10.342
26	Verein zur Förderung der Neurol. Rehabilitation	10.000
27	Verein CliniClowns Austria	10.000
28	MS Gesellschaft Wien	10.000
	Summe gesamt	877.787

4.2 Unterstützung von PatientInneninitiativen – nach Krankheitsbildern

Jene Zuwendungen, die von den 24 PHARMIG-Mitgliedsunternehmen auf den Websites publiziert wurden, lassen sich in einer groben Analyse folgenden Krankheitsbildern bzw. Indikationsgruppen zuordnen (vgl. Tabelle 4.2-1): PatientInneninitiativen in den drei Krankheitsfeldern Neurologie, Onkologie und Rheumatologie erhalten jeweils mehr als € 100.000.– und gemeinsam insgesamt € 636.622.– (56 % aller deklarierten Zuwendungen für österreichische PatientInneninitiativen). PatientInneninitiativen in weiteren sechs Krankheitsgebieten (Hämophilie, Hepatitis, Psychiatrie und seelische Gesundheit, Diabetes, Lungenerkrankungen und seltene Erkrankungen) erhalten zwischen € 50.000.– und € 100.000.–. Insgesamt sind dies € 390.528,- (d. h. 34 % aller deklarierten Zuwendungen für österreichische PatientInneninitiativen).

Insgesamt erhalten PatientInneninitiativen in neun Krankheitsfeldern 90 % aller deklarierten Zuwendungen.

3 Krankheitsfelder mit höchstem Sponsoring: Neurologie, Onkologie und Rheumatologie = 56 % aller Sponsorgelder

9 Krankheiten: 90 % aller Unterstützungen

Tabelle 4.2-1: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014: nach Krankheitsfeldern und deklarierten Eurobeträgen.

Krankheitsfelder	Betrag €
Neurologie	293.114
Hämato-Onkologie	223.755
Rheumatologie	119.753
Hämophilie	85.600
Hepatitis und Lebererkrankungen	78.365
Psychiatrie und seelische Gesundheit	62.627
Diabetes	60.530
Lungenerkrankungen	52.336
Seltene Erkrankungen	51.070
Sonstige: Soziale Initiativen	46.004
HIV/AIDS	22.150
Darmerkrankungen	19.160
Herz-/Kreislaufkrankungen	11.700
Hauterkrankungen	8.585
Organversagen und Transplantation	8.020
Knochenerkrankungen	1.549
Kleinwuchs	1.400
Summe gesamt	1.145.718

4.2.1 Neurologie

10 Pharmafirmen:
€ 293.114

10 PHARMIG-Mitgliedsunternehmen gaben an, im Jahr 2014 PatientInneninitiativen zu neurologischen Erkrankungen mit insgesamt € 293.114.– unterstützt zu haben. Begünstigte waren 10 PatientInneninitiativen.

Tabelle 4.2-2: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im neurologischen Bereich 2014: Unternehmen und Eurobeträge

Pharmafirma	Summe
Novartis	164.900
Lundbeck	56.718
Abbvie	29.296
Sanofi	15.700
Bayer	10.300
Allergan	10.000
UCB Pharma	2.850
Mundipharma	2.000
Pfizer	850
Austroplant	500
Summe gesamt	293.114

Österreichische MS
Gesellschaft: € 155.000

MS insgesamt € 190.500
= 65 % von allen
Sponsorgeldern in
Neurologie

Im Vergleich:
Alzheimer: € 1.599

Die begünstigten PatientInneninitiativen erhielten zwischen € 155.000.– (Österreichische MS Gesellschaft) oder € 67.279.– (Parkinson SH Österreich) und € 299.– (SH Alzheimer/Demenz). PatientInneninitiativen im Erkrankungsfeld Multiple Sklerose (Zuwendungen von insgesamt € 190.500.–), Parkinson (€ 80.111.–) oder neurologische Rehabilitation und Wachkoma (€ 14.300.– für 2 Gruppen) erhielten deutlich mehr Unterstützung als PatientInneninitiativen zu Epilepsie (€ 500.–) oder Alzheimer (€ 1.599.–) und Schmerz allgemein (€ 2.850.–).

Tabelle 4.2-3: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im neurologischen Bereich 2014: PatientInneninitiativen und Eurobeträge

PatientInneninitiativen	Pharmafirmen	Beträge einzel	Beträge gesamt	Summe nach Indikationen
Schmerz				2.850
Österr. Schmerzgesellschaft	Pfizer	850	850	
Allianz chronischer Schmerzen (EURAG)	Mundipharma	2.000	2000	
Multiple Sklerose				190.900
Österr. MS Gesellschaft	Novartis	150.000	190.500	
	Sanofi	5.000		
MS Gesellschaft Kärnten	Novartis	3.000		
MS Gesellschaft OÖ	Novartis	600		
	Bayer	1.800		
	Sanofi	1.800		
MS Gesellschaft NÖ	Novartis	2.000		
	Bayer	4.000		
	Sanofi	1.500		
MS Gesellschaft Burgenland	Novartis	1.800		
	Sanofi	1.000		
MS Gesellschaft Tirol	Novartis	2.000		
	Bayer	1.000		
	Sanofi	1.000		
MS Gesellschaft Wien	Novartis	5.500		
	Bayer	1.500		
	Sanofi	3.000		
MS Gesellschaft Salzburg	Bayer	2.000		
	Sanofi	2.000		
MS SH Leoben	Sanofi	400	400	
Parkinson				80.111
Parkinson SH Österreich	Abbvie	26.796	80.111	
	UCB Pharma	1.000		
	Lundbeck	39.483		
Parkinson SH OÖ	Abbvie	800		
	UCB Pharma	1.350		
	Lundbeck	2.425		
Parkinson SH Salzburg	Abbvie	1.700		
Parkinson SH Wien	Lundbeck	937		
Parkinson SH NÖ	Lundbeck	500		
Parkinson SH Linz	Lundbeck	5.120		
Epilepsie				500
Epilepsie Dachverband	UCB Pharma	500	500	
Neurologische Rehabilitation + Wachkoma				14.300
Verein zur Förderung der Neurologischen Reha	Allergan	10.000	10.000	
Österreichische Wachkomagesellschaft	Lundbeck	4.300	4.300	
Alzheimer				1.599
Alzheimer Angehörige Austria	Lundbeck	800	1300	
	Austroplant	500		
SH Alzheimer/Demenz	Lundbeck	299	299	
Summe gesamt				290.260

4.2.2 Hämato-Onkologie

**11 Pharmafirmen:
€ 223.755**

2014 wurden laut Angaben der PHARMIG-Mitgliedsunternehmen insgesamt 14 PatientInneninitiativen im Bereich hämato-onkologische Erkrankungen mit insgesamt € 223.755,- unterstützt. Die Zuwendungen stammen von 11 in diesem Indikationsbereich tätigen Pharmafirmen, die zwischen € 3.000,- und € 66.600,- für die Unterstützung von PatientInneninitiativen deklarierten.

Tabelle 4.2-4: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im hämato-onkologischen Bereich: Unternehmen und publizierte Eurobeträge

Pharmafirma	Summe
Roche	66.600
Novartis	44.140
Janssen	33.500
Celgene	22.608
Boehringer Ingelheim	11.500
Amgen	10.722
Bristol-Myers Squibb	10.685
Norgine	10.000
Takeda	8.000
GSK	3.000
Bayer	3.000
Summe gesamt	223.755

**Blutkrebs: € 85.608,
davon € 53.804 an
Myelom- und
Lymphomhilfe**

**MammaCa+Ovarial:
€ 59.422, davon Europa
Donna € 40.222**

Die begünstigten PatientInneninitiativen erhielten zwischen € 53.804,- (Myelom- und Lymphomhilfe Österreich) oder € 40.222,- (Europa Donna) und € 1.500,- (SHG Prostata Tirol). PatientInneninitiativen im Erkrankungsfeld Blutkrebs (Zuwendungen von insgesamt € 85.608,- für 2 Patientengruppen), Mamma- und Ovariakarzinom (€ 59.422,- für 5 Gruppen) oder Magen- und Darmkrebs (€ 43.500,- für 2 Gruppen) erhielten deutlich mehr finanzielle Unterstützung als PatientInneninitiativen zu Prostata (€ 1.500,-) oder Lungenkrebs (€ 5.400,-).

Tabelle 4.2-5: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im hämato-onkologischen Bereich: PatientInneninitiativen und Eurobeträge

PatientInneninitiative	Pharmafirmen	Beträge einzel	Beträge gesamt	Summe nach Organen
Brust und Eierstöcke				59.422
Europa Donna	Roche	10.000	40.222	
	Novartis	19.000		
	Amgen	3.222		
	Boehringer Ingelheim	5.000		
	GSK	3.000		
Frauen- und Brustkrebshilfe	Roche	2.700	6.200	
	Novartis	2.000		
	Amgen	1.500		
Brustgesundheitszentrum Süd	Amgen	1.500	4.500	
	Bayer	3.000		
Petrol Ribbon Aktion – Initiative gegen Unterleibskrebs	Roche	6.000	6.000	
Ovarcome	Roche	2.500	2.500	
Prostata				1.500
SHG Prostata Tirol	Janssen	1.500	1.500	
Lunge				5.400
Lungenkrebsforum Austria	Roche	5.400	5.400	
Blut				85.608
Myelom- und Lymphomhilfe Österreich	Roche	20.000	53.804	
	Amgen	1.500		
	Celgene	11.304		
	Janssen	16.000		
	Takeda	5.000		
Multiples Myelom Selbsthilfe Österreich	Amgen	1.500	31.804	
	Celgene	11.304		
	Janssen	16.000		
	Takeda	3.000		
Darm und GIST				43.500
Selbsthilfe Darmkrebs	Roche	20.000	31.500	
	Amgen	1.500		
	Norgine	10.000		
GIST Support Österreich	Novartis	12.000	12.000	
Allgemein Krebs				28.325
Krebshilfe Salzburg	Novartis	700	11.385	
	Bristol-Myers Squibb	10.685		
Krebshilfe Wien				
Leben mit Krebs	Novartis	10.440	10.440	
PAN – Verein für Jugendliche und junge Erwachsene mit onkologischen Erkrankungen	Boehringer Ingelheim	6.500	6.500	
Summe gesamt			223.755	223.755

4.2.3 Rheumatologie

7 Pharmafirmen:
€ 119.753

Sieben PHARMIG-Mitgliedsunternehmen deklarierten im Jahr 2014 Zuwendungen an PatientInneninitiativen zu rheumatischen Erkrankungen in der Höhe von insgesamt € 119.753.–.

Tabelle 4.2-6: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im rheumatischem Bereich: Unternehmen und Eurobeträge

Pharmafirma	Summe
Abbvie	50.463
Pfizer	27.000
Roche	18.000
Merck Sharp & Dohme/MSD	10.990
Bristol-Myers Squibb	9.800
Novartis	2.000
GlaxoSmithKline/GSK	1.500
Summe gesamt	119.753

6 Verbände gefördert:
ÖRL: € 45.323
3 Verbände insgesamt
80 % der Sponsorgelder

Die begünstigten PatientInneninitiativen erhielten € 45.323.– (Österreichische Rheumaliga), € 25.053.– (Rheumalis) sowie € 25.027.– (Österr. Vereinigung Morbus Bechterew). Insgesamt wurden sechs PatientInneninitiativen (davon u. a. eine PatientInneninformationen einer Fachgesellschaft) unterstützt.

Tabelle 4.2-7: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im rheumatischen Bereich: PatientInneninitiativen und Eurobeträge

Patientenverbände	Pharmafirmen	Sponsoringbeträge einzeln	Sponsoringbeträge gesamt
Österr. Ges. Rheumatologie und Rehabilitation/ÖGR	Pfizer	1.400	1.400
Österr. Rheumaliga/ÖRL	Pfizer	5.600	45.323
	Roche	5.000	
	Abbvie	16.973	
	MSD	6.450	
	Bristol-Myers Squibb	9.800	
	GSK	1.500	
Rheumalis	Pfizer	10.000	25.053
	Roche	3.000	
	Abbvie	10.553	
	MSD	1.500	
Help4You Company	Pfizer	5.000	19.910
	Roche	10.000	
	Abbvie	2.910	
	Novartis	2.000	
Rheumahilfe Wien	MSD	3.040	3.040
Österr. Vereinigung Morbus Bechterew/ÖVMB	Pfizer	5.000	25.027
	Abbvie	20.027	
Summe gesamt			119.753

4.2.4 Hämophilie

Vier PHARMIG-Mitgliedsunternehmen deklarierten 2014 Zuwendungen an PatientInneninitiativen im Bereich Hämophilie im Gesamtausmaß von € 85.600,-.

**4 Pharmafirmen:
€ 85.600**

Tabelle 4.2-8: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich Hämophilie: Unternehmen und Eurobeträge

Pharmafirma	Summe
Bayer	45.600
Novo Nordisk	21.000
Pfizer	11.000
Biotest	8.000
Summe gesamt	85.600

Im Krankheitsfeld Hämophilie erhielt laut Angaben der Unternehmen nur eine PatientInneninitiative finanzielle Unterstützung von vier Firmen.

**nur 1 Patientengruppe:
ÖHG**

Tabelle 4.2-9: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich Hämophilie: PatientInneninitiativen und Eurobeträge

Patientenverbände	Pharmafirmen	Sponsoringbeträge einzeln	Sponsoringbeträge gesamt
Österr. Hämophilie Gesellschaft/ÖHG	Pfizer	11.000	
	Bayer	45.600	
	Novo Nordisk	21.000	
	Biotest	8.000	
Summe gesamt			85.600

4.2.5 Hepatitis und Lebererkrankungen

Fünf PHARMIG-Mitgliedsunternehmen deklarierten im Jahr 2014 Zuwendungen an PatientInneninitiativen im Bereich Hepatitis und Lebererkrankungen im Gesamtausmaß von € 78.365,-.

**5 Pharmafirmen:
€ 78.365**

Tabelle 4.2-10: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich Hepatitis und Lebererkrankungen: Unternehmen und Eurobeträge

Pharmafirma	Summe
Bristol-Myers Squibb	28.700
Abbvie	23.515
Gilead	20.000
Janssen	5.000
Roche	1.150
Summe gesamt	78.365

HHÖ: € 68.023
= 87 % der
Sponsorgelder

Insgesamt wurden zwei PatientInneninitiativen finanziell unterstützt. Die Hepatitis Hilfe Österreich erhielt insgesamt € 68.023.–. Die SHG für Lebererkrankte und Lebertransplantierte erhielt laut publizierter Angaben von einem Unternehmen € 10.342.–.

Tabelle 4.2-11: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich Hepatitis und Lebererkrankungen: PatientInneninitiativen und Eurobeträge

PatientInneninitiative	Pharmafirmen	Sponsoringbeträge einzeln	Sponsoringbeträge gesamt
Hepatitis Hilfe Österreich/HHÖ	Roche	1.150	68.023
	Janssen	5.000	
	Abbvie	13.173	
	Bristol-Myers Squibb	28.700	
	Gilead	20.000	
SHG für Lebererkrankte und Lebertransplantierte	Abbvie	10.342	10.342
Summe gesamt			78.365

4.2.6 Psychiatrie und seelische Gesundheit

3 Pharmafirmen:
€ 62.627

Drei PHARMIG-Mitgliedsunternehmen deklarierten im Jahr 2014 Zuwendungen an PatientInneninitiativen im hämato-onkologischen Krankheitsfeld im Gesamtausmaß von € 62.627.–.

Tabelle 4.2-12: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich seelische und psychiatrischen Erkrankungen: Unternehmen und Eurobeträge

Pharmafirma	Summe
Lundbeck Austria	38.927
Gilead Sciences	15.000
Janssen	8.700
Summe gesamt	62.627

10 PatientInnen-
initiativen

10 PatientInneninitiativen erhielten Sponsorgelder. Die begünstigten PatientInneninitiativen erhielten zwischen € 15.000.– (DIALOG – Hilfs- und Beratungsstelle für Suchtgefährdete und deren Angehörige) oder € 11.000.– (HPE Österreich) und € 500.– (Verein Gesundes Tulln).

Tabelle 4.2-13: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich seelische und psychiatrischen Erkrankungen: PatientInneninitiativen und Eurobeträge

PatientInneninitiative	Pharmafirmen	Beträge einzeln	Beträge gesamt	Summe nach Indikationen
Angehörigen-Hilfe				14.200
Angehörige helfen Angehörigen/AHA Salzburg	Janssen	3.200	3.200	
HPE Österreich	Janssen Lundbeck	5.500 5.500	11.000	
Allgemein				22.927
Seelische Gesundheit leben/SeGel	Lundbeck	9.269	9.269	
Verein Gesundes Tulln	Lundbeck	500	500	
Hilfe zur Selbsthilfe für seelische Gesundheit/HSSG-NÖ	Lundbeck	9.372	9.372	
ProMente	Lundbeck	1.786	1.786	
Volker Paul Goditsch Stiftung WEIL – weiter im Leben	Lundbeck	2.000	2.000	
Bipolare Störung				7.000
SHG Bipolar – Happy	Lundbeck	1.450	7.000	
SHG Bipolar – Wellenreiter	Lundbeck	550		
SHG Bipolar- Wels	Lundbeck	5.000		
Schizophrenie				3.500
Österreichische Schizophrenie Gesellschaft	Lundbeck	3.500	3.500	
Sucht				15.000
DIALOG – Hilfs- und Beratungsstelle für Suchtgefährdete und deren Angehörige	Gilead	15.000	15.000	
Summe gesamt				62.627

4.2.7 Diabetes

PHARMIG-Mitgliedsunternehmen deklarierten im Jahr 2014 Zuwendungen an PatientInneninitiativen im Bereich Diabetes im Gesamtausmaß von € 60.530.–.

**6 Pharmafirmen:
€ 60.530**

Tabelle 4.2-14: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich Diabetes: Unternehmen und Eurobeträge

Pharmafirma	Summe
Bayer	19.150
Roche	15.800
Novo Nordisk	11.520
Merck Sharp & Dohme	8.100
Sanofi	5.160
Takeda	800
Summe gesamt	60.530

Insgesamt wurden acht PatientInneninitiativen im Bereich Diabetes finanziell unterstützt. Zwei der acht Initiativen erhielten Zuwendungen von mehreren Firmen. Die ÖDG und ÖDV erhielten die höchsten Beträge (€ 15.800.– und € 35.979.–).

**8 PatientInnen-
initiativen
ÖDV € 35.979 = 60 %
der Sponsorgelder**

Tabelle 4.2-15: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich Diabetes: PatientInneninitiativen und Eurobeträge

PatientInneninitiativen	Pharmafirmen	Beträge einzeln	Beträge gesamt
Österr. Diabetesgesellschaft/ÖDG	Roche	15.800	15.800
Aktive Diabetiker Austria/ADA	Bayer	3.791	3.791
Verein für Diabetiker der Uniklinik Graz/Diabaer	Bayer Novo Nordisk Sanofi	950 1.290 920	3.160
Österreichische Diabetiker Vereinigung/ÖDV	Bayer Novo Nordisk Sanofi	14.409 7.930 4.240	35.979
ÖDV- Wien	MSD	8.100	
ÖDV- Hallein	Novo Nordisk Novo Nordisk	1.050 250	
Diabetes Austria	Takeda	800	800
Niederösterreichs unabhängige Diabetiker/NÖUD	Novo Nordisk	1.000	1.000
Summe gesamt			60.530

4.2.8 Lungenerkrankungen

5 Pharmafirmen:
€ 52.336

Fünf PHARMIG-Mitgliedsunternehmen deklarierten im Jahr 2014 Zuwendungen an PatientInneninitiativen im Bereich Lungenerkrankungen im Gesamtausmaß von € 52.336,-.

Tabelle 4.2-16: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich Erkrankungen der Lunge: Unternehmen und Eurobeträge

Pharmafirma	Summe
Actelion	13.636
Novartis	15.700
Boehringer Ingelheim	10.000
Bayer	7.000
GlaxoSmithKline	6.000
Summe gesamt	52.336

5 PatientInnen-
initiativen

Insgesamt wurden nach Angaben der Firmen fünf PatientInneninitiativen finanziell unterstützt. Sie erhielten zwischen € 15.200,- (ÖLU) oder € 13.636,- (Austrian PAH Association) und € 4.000,- (Verein Initiative gegen Raucher-schäden).

Tabelle 4.2-17: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich Erkrankungen der Lunge: PatientInneninitiativen und Eurobeträge

PatientInneninitiativen	Pharmafirmen	Beträge einzeln	Beträge gesamt	Summe nach Indikationen
COPD, Lungenfibrose etc.				12.500
LOT AUSTRIA SHG COPD, Lungenfibrose und Langzeit- Sauerstoff- Therapie	Novartis	1.000	12.500	
	Boehringer Ingelheim	10.000		
	GSK	1.500		
Lunge allgemein				19.200
Österreichische Lungenunion/ÖLU	Novartis	10.700	15.200	
	GSK	4.500		
Verein Initiative gegen Raucherschäden	Novartis	4.000	4.000	
Lungenhochdruck				20.636
SHG Initiative Lungenhochdruck	Bayer	7.000	7.000	
SHG Initiative Lungenhochdruck	Actelion	13.636	13.636	
Summe gesamt				52.336

4.2.9 Seltene Erkrankungen

Acht PHARMIG-Mitgliedsunternehmen deklarierten im Jahr 2014 Zuwendungen an PatientInneninitiativen im Bereich seltene Erkrankungen im Gesamtausmaß von € 51.070.–.

8 Pharmafirmen:
€ 51.070

Tabelle 4.2-18: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich seltene Erkrankungen: Unternehmen und Eurobeträge

Pharmafirma	Summe
Sanofi	29.570
Novartis	9.000
Actelion	4.500
GlaxoSmithKline	4.000
Amgen	1.500
Allergan	1.200
Abbvie	300
Biotest	1.000
Summe gesamt	51.070

Die begünstigten acht PatientInneninitiativen erhielten laut Angaben der Unternehmen zwischen € 13.800.– (Pro Rare Austria) oder € 9.282.– (FHchol) und € 1.000.– (ÖSIP).

8 PatientInnen-
initiativen

Tabelle 4.2-19: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich seltene Erkrankungen: PatientInneninitiativen und Eurobeträge

PatientInneninitiativen	Pharmafirmen	Beträge einzel	Beträge gesamt	Summe nach Indikationen
Morbus Gaucher				5.500
Österr. Gaucher Gesellschaft	Sanofi	5.500	5.500	
Morbus Pompe				5.788
SHG Morbus Pompe	Sanofi	5.788	5.788	
Allgemein				13.800
Pro Rare	Sanofi Abbvie Actelion GlaxoSmithKline	5.000 300 4.500 4.000	13.800	
Mukopolysaccharidosen				5.500
Ges. für Mukopolysaccharidosen und ähnliche Erkrankungen	Sanofi	5.500	5.500	
Tuberöse Sklerose				9.000
Verein Tuberöse Sklerose Complex Mitand	Novartis	9.000	9.000	
Dystonie				1.200
Österr.Dystonie Gesellschaft	Allergan	1.200	1.200	
Familiäre Hypercholesterinämie				9.282
FHchol	Sanofi Amgen	7.782 1.500	9.282	
Primäre Immundefekte				1.000
Österr. SHG Primärer Immundefekte/ÖSIP	Biotest	1.000	1.000	
Summe gesamt				51.070

4.2.10 HIV/Aids

6 Pharmafirmen:
€ 22.150

Sechs PHARMIG-Mitgliedsunternehmen deklarierten im Jahr 2014 Zuwendungen an PatientInneninitiativen im Bereich HIV/AIDS im Gesamtausmaß von € 22.150.-.

Tabelle 4.2-20: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich HIV/AIDS: Unternehmen und Eurobeträge

Pharmafirma	Summe
Merck Sharp & Dohme	8.800
Gilead Sciences	1.750
Janssen	7.000
Bristol-Myers Squibb	3.100
GlaxoSmithKline	1.000
Abbvie	500
Summe gesamt	22.150

Insgesamt wurden Zuwendungen an 3 PatientInneninitiativen deklariert. Die Initiativen erhielten Beträge zwischen € 4.000.- (Verein positiver Dialog) und € 12.050.- (Aids Hilfe).

Tabelle 4.2-21: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich HIV/AIDS: PatientInneninitiativen und Eurobeträge

PatientInneninitiativen	Pharmafirmen	Beträge einzeln	Beträge gesamt
PULSHIV	Janssen	3.500	6.100
	Bristol-Myers Squibb	1.600	
	GSK	1.000	
Verein Positiver Dialog	Janssen	3.500	4.000
	Abbvie	500	
Aids Hilfe Wien	Bristol-Myers Squibb	1.500	12.050
Aids Hilfe Kärnten/Tirol/Salzburg	MSD	2.000	
	MSD	4.000	
Aids Hilfe OÖ	MSD	2.800	
Aids Hilfe Vorarlberg	Gilead	1.750	
Summe gesamt			

4.2.11 Darmerkrankungen

Ein PHARMIG-Mitgliedsunternehmen deklarierte im Jahr 2014 Zuwendungen an PatientInneninitiativen im Bereich Darmerkrankungen im Gesamtausmaß von € 19.160.–.

**1 Pharmafirma:
€ 19.160**

Tabelle 4.2-22: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich Darmerkrankungen: Unternehmen und Eurobeträge

Pharmafirma	Summe
Abbvie	19.160
Summe gesamt	19.160

Es wurde nur eine Patientengruppe (ÖMCCV) unterstützt.

**1 Patientengruppe
(ÖMCCV)**

Tabelle 4.2-23: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich Darmerkrankungen: PatientInneninitiativen und Eurobeträge

PatientInneninitiativen	Pharmafirmen	Beträge einzeln	Beträge gesamt
Österreichische Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Vereinigung/ÖMCCV	Abbvie	19.160	
Summe gesamt			19.160

4.2.12 Herz-/Kreislaufkrankungen

4 Pharmafirmen:
€ 11.700

Vier PHARMIG-Mitgliedsunternehmen deklarierten im Jahr 2014 Zuwendungen an PatientInneninitiativen im Bereich Herz-/Kreislaufkrankungen im Gesamtausmaß von € 11.700.–.

Tabelle 4.2-24: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich Herz-/Kreislaufkrankungen: Unternehmen und Eurobeträge

Pharmafirma	Summe
Bayer	6.200
Boehringer Ingelheim	2.500
Novartis	1.000
Roche	2.000
Summe gesamt	11.700

4 PatientInneninitiativen

Insgesamt wurden nach Angaben der Firmen vier PatientInneninitiativen finanziell unterstützt.

Tabelle 4.2-25: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich Herz-/Kreislaufkrankungen: PatientInneninitiativen und Eurobeträge

PatientInneninitiativen	Pharmafirmen	Beträge einzeln	Beträge gesamt
Österr. Herzverband	Boehringer Ingelheim	2.500	7.500
	Bayer	5.000	
Herzverband Tirol	Bayer	1.200	
Verein Gesundes Herz	Novartis	1.000	
INR Austria	Roche	2.000	
Summe gesamt			11.700

4.2.13 Hauterkrankungen

2 Pharmafirmen:
€ 8.585

Zwei PHARMIG-Mitgliedsunternehmen deklarierten im Jahr 2014 Zuwendungen an PatientInneninitiativen im Bereich Hauterkrankungen im Gesamtausmaß von € 8.585.–.

Tabelle 4.2-26: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich Hauterkrankungen: Unternehmen und Eurobeträge

Pharmafirma	Summe
Abbvie	7.193
Actelion	1.392
Summe gesamt	8.585

3 PatientInneninitiativen
Psoriasis: 84 % der Sponsorgelder

Laut Angaben der Unternehmen wurden drei PatientInneninitiativen unterstützt.

Tabelle 4.2-27: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich Hauterkrankungen: PatientInneninitiativen und Eurobeträge

Patientenverbände	Pharmafirmen	Sponsoringbeträge einzel	Sponsoringbeträge gesamt
Psoriasis			7.193
Forum Psoriasis	Abbvie	5.975	
PSO Austria	Abbvie	1.218	
Sklerodemie			1.392
SSc/Sklerodermie Patientenorganisation Steiermark/OÖ	Actelion	1.392	
Summe gesamt			8.585

4.2.14 Organversagen und Transplantation

Fünf PHARMIG-Mitgliedsunternehmen deklarierten im Jahr 2014 Zuwendungen an PatientInneninitiativen im Bereich Organversagen und Transplantation im Gesamtausmaß von € 8.020.–.

5 Pharmafirmen:
€ 8.020

Tabelle 4.2-28: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich Organversagen und Transplantationen: Unternehmen und Eurobeträge

Pharmafirma	Summe
Novartis	4.100
Biotest	2.000
Amgen	1.120
Roche	500
Abbvie	300
Summe gesamt	8.020

Die begünstigten fünf PatientInneninitiativen erhielten zwischen € 3.500.– (Österreichischer Verband der Herz- und Lungentransplantierten) und € 300.– (ARGE Niere).

5 PatientInnen-
initiativen

Tabelle 4.2-29: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich Organversagen und Transplantationen: PatientInneninitiativen und Eurobeträge

PatientInneninitiativen	Pharmafirmen	Beträge einzel	Beträge gesamt
Niere			
Nephro Tirol	Roche	250	3.520
	Novartis	800	
	Amgen	320	
Gesellschaft Nierentransplantierten und Dialysepatienten in Wien, Niederösterreich, Burgenland/GND-WNB	Roche	250	
	Novartis	800	
	Amgen	800	
ARGE Niere	Abbvie	300	
Herz- und Lunge			
Österreichischer Verband der Herz- und Lungentransplantierten	Novartis	1.500	3.500
	Biotest	2.000	
Allgemein			
Austria Transplant Sports Federation/ATSF Österreich	Novartis	1.000	1.000
Summe gesamt			8.020

4.2.15 Knochenerkrankungen

2 Pharmafirmen: Zwei PHARMIG-Mitgliedsunternehmen deklarierten im Jahr 2014 Zuwendungen an PatientInneninitiativen im Bereich Knochenerkrankungen im Gesamtausmaß von € 1.549.–.

Tabelle 4.2-30: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich Knochenerkrankungen: Unternehmen und Eurobeträge

Pharmafirma	Summe
Amgen	1.000
Bayer	549
Summe gesamt	1.549

2 PatientInneninitiativen Insgesamt wurden 2 Patientenverbände finanziell unterstützt. Beide Verbände erhielten finanzielle Unterstützung von je einer Firma.

Tabelle 4.2-31: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich Knochenerkrankungen: PatientInneninitiativen und Eurobeträge

PatientInneninitiativen	Pharmafirmen	Beträge einzeln	Beträge gesamt
Österreichische Osteoporose Selbsthilfe Wien	Amgen	1.000	
Aktion gesunde Knochen	Bayer	549	
Summe gesamt			1.549

4.2.16 Wachstumsverzögerung und Kleinwuchs

2 Pharmafirmen: Zwei PHARMIG-Mitgliedsunternehmen deklarierten im Jahr 2014 Zuwendungen an PatientInneninitiativen im Bereich Wachstumsverzögerung und Kleinwuchs im Gesamtausmaß von € 1.400.–.

Tabelle 4.2-32: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich Wachstumsverzögerung und Kleinwuchs: Unternehmen und Eurobeträge

Pharmafirma	Summe
Pfizer	1.000
Novo Nordisk	400
Summe gesamt	1.400

1 PatientInneninitiative Es wurde nur eine Initiative finanziell unterstützt. Der Bundesverband kleinwüchsige Menschen und ihre Familien erhielt Zuwendungen von zwei Firmen.

Tabelle 4.2-33: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014 im Bereich Wachstumsverzögerung und Kleinwuchs: PatientInneninitiativen und Eurobeträge

PatientInneninitiativen	Pharmafirmen	Beträge einzeln	Beträge gesamt
Bundesverband kleinwüchsige Menschen und ihre Familien	Pfizer	1.000	1.400
	Novo Nordisk	400	
Summe gesamt			1.400

4.2.17 Sonstige: Soziale Initiativen

Sechs PHARMIG-Mitgliedsunternehmen deklarierten 2014 Unterstützungen für soziale Initiativen für PatientInnen im Gesamtumfang von € 46.004.–.

**6 Pharmafirmen:
€ 46.004**

Tabelle 4.2-34: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für soziale Initiativen 2014: Unternehmen und Eurobeträge

Pharmafirma	Summe
Pfizer	16.500
Novartis	10.600
Lundbeck Austria	12.500
Takeda	5.800
abbvie	354
Novo Nordisk	250
Summe gesamt	46.004

Die begünstigten Gruppen bzw. Vereine erhielten zwischen € 16.000.– (Österr. Jugendrotkreuz) oder € 10.000.– (Verein CliniClowns) und € 250.– (Licht für Kinder). Die Hauptunterstützer in diesem Feld waren Pfizer mit insgesamt € 16.500.– und Lundbeck mit insgesamt € 12.500.–.

**sehr unterschiedliche
Gruppen**

Tabelle 4.2-35: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für soziale Initiativen 2014: Empfänger und Eurobeträge

PatientInneninitiativen	Pharmafirmen	Beträge einzel	Beträge gesamt	Summe nach Indikationen
Überregionale Wohlfahrtsverbände				17.800
EURAG Bund der älteren Generation Europas	Pfizer	500		
Österr. Jugendrotkreuz	Pfizer	16.000		
Caritas Socialis	Novartis	1.300		
Initiativen und Beratungen				28.204
SHG Tirol Zweigverein Osttirol	Novartis	500		
Lichtblick – Frauen für Frauen Familienberatung	Novartis	7.500		
Hilfsgemeinschaft für Blinde und Sehschwache	Novartis	1.300		
Organisation Kinderarzneiforschung/OKIDS	Takeda	5.000		
SIPCAN Initiative für ein gesundes Leben	Takeda	800		
Eine Handvoll Leben	Abbvie	354		
Licht für Kinder	Novo Nordisk	250		
Verein CliniClowns Austria	Lundbeck	10.000		
Connexia Gesundheit und Pflege	Lundbeck	2.500		
Summe gesamt				

5 Diskussion

5.1 Zusammenfassung: Unterstützung von PatientInneninitiativen

Die Ergebnisse der Auswertungen zeigen, dass 24 von 115 (21 %) PHARMIG-Mitgliedsunternehmen im Jahr 2014 Zuwendungen an österreichische PatientInneninitiativen deklariert haben. Vier Unternehmen (Novartis, Abbvie, Lundbeck und Roche) gaben laut Eigenangaben mehr als > 100.000 Euro für PatientInneninitiativen aus.

24 von 115 PHARMIG-Mitgliedsunternehmen deklarieren 2014 finanzielle Unterstützungen

Die höchsten Zuwendungen erhielten Initiativen aus folgenden vier Krankheitsfeldern:

- ✿ Neurologie
- ✿ Hämato-Onkologie
- ✿ Rheumatologie
- ✿ Hämophilie

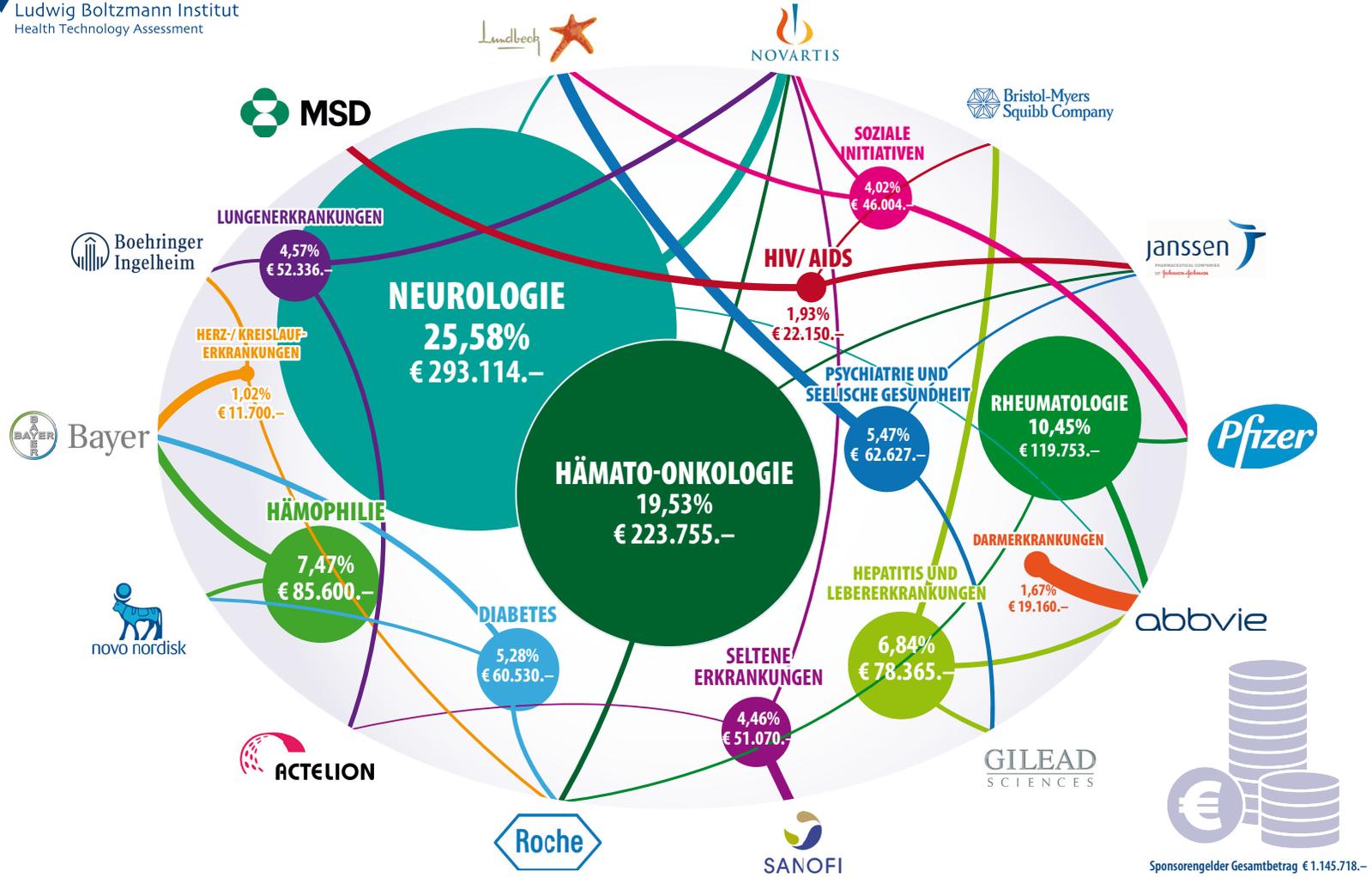
4 Krankheitsgruppen mit höchsten Zuwendungen

Vergleichsweise bescheiden fielen hingegen beispielsweise die Unterstützungen für Initiativen für Darmerkrankungen, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Hauterkrankungen und Organtransplantationen aus.

Tabelle 5.1-1: Unterstützung österreichischer PatientInneninitiativen durch PHARMIG-Mitgliedsunternehmen 2014: Zusammenfassung nach Krankheitsfeldern

Krankheitsfeld	Gesamtbetrag in Euro	Prozentsatz vom Gesamten	Hauptsponsoren	PatientInneninitiativen mit höchsten Eurobeträgen	Sponsorbeiträge
Neurologie	293.114	25,58	Novartis: 164.900 (= 56 % von 293.114) Lundbeck: 56.718 (= 19 %) Abbvie: 29.296 (= 10 %)	Österreichische MS Gesellschaft Österr. + regionale MS Gesellschaft	155.000 (= 53 % von 293.114) 190.900 (155.000+35.900)(65 %)
Hämato-Onkologie	223.755	19,53	Roche: 66.600 (= 30 % von 223.755) Novartis: 44.140 (= 20 %) Janssen: 33.500 (= 15 %)	Myelom und Lymphomhilfe Österreich Multiples Myelom SHG Alle Blutkrebs SHG Europa Donna Alle Brust- und Eierstock-SHG	53.804 (= 24 % von 223.755) 31.804 (= 14 %) 85.608 (53.804+31.804)(28 %) 40.222 (= 18 %) 59.422 (= 27 %)
Rheumatologie	119.753	10,45	Abbvie: 50.463 (= 42 % von 119.753) Pfizer: 27.000 (= 23 %) Roche: 18.000 (= 15 %)	Österreichische Rheumaliga Rheumalis Österr. Vereinigung Morbus Bechterew	45.323 (= 38 % von 119.753) 25.053 (= 21 %) 25.027 (= 21 %)
Hämophilie	85.600	7,47	Bayer: 45.600 (= 53 % von 85.600) Novo Nordisk: 21.000 (= 25 %)	Österreichische Hämophilie Gesellschaft	85.600 (= 100 % von 85.600)
Hepatitis und Lebererkrankungen	78.365	6,84	Bristol- Myers Squibb: 28.700 (= 37 % von 78.365) Abbvie: 23.515 (= 30 %) Gilead: 20.000 (= 26 %)	Hepatitis Hilfe Österreich	68.023 (= 87 % von 78.365)
Psychiatrie und seelische Gesundheit	62.627	5,47	Lundbeck: 38.929 (= 62 % von 62.627) Gilead: 15.000 (= 24 %) Janssen: 8.700 (= 14 %)	DIALOG – Suchtgefährdete HPE Österreich	15.000 (= 24 % von 62.627) 11.000 (= 18 %)
Diabetes	60.530	5,28	Bayer: 19.150 (= 32 % von 60.530) Roche: 15.800 (= 26 %) Novo Nordisk: 11.520 (= 19 %)	Österreichische Diabetikervereinigung Österreichische Diabetesgesellschaft	35.979 (= 59 % von 60.530) 15.800 (= 26 %)
Lungenerkrankungen	52.336	4,57	Actelion: 13.636 (= 26 % von 52.336) Novartis: 15.700 (= 30 %) Boehringer Ingelheim: 10.000 (= 19 %)	Österreichische Lungenunion LOT Austria	15.200 (= 29 % von 52.336) 12.500 (= 24 %)
Seltene Erkrankungen	51.070	4,46	Sanofi: 29.570 (= 58 % von 51.070) Novartis: 9.000 (= 18 %) Actelion: 4.500 (= 9 %)	Pro Rare FHchol Verein Tuberöse Sklerose	13.800 (= 27 % von 51.070) 9.282 (= 18 %) 9.000 (= 18 %)

Krankheitsfeld	Gesamtbetrag in Euro	Prozentsatz vom Gesamten	Hauptsponsoren	PatientInneninitiativen mit höchsten Eurobeträgen	Sponsorbeiträge
Sonstige: Soziale Initiativen	46.004	4,02	Pfizer: 16.500 (= 36 % von 46.004) Lundbeck: 12.500 (= 27 %) Novartis: 10.600 (= 23 %)	Österreichisches Jugendrotkreuz	16.000 (= 35 % von 46.004)
HIV/AIDS	22.150	1,93	MSD: 8.800 (= 40 % von 22.150) Janssen: 7.000 (= 32 %) Bristol- Myers Squibb: 3.100 (= 14 %)	Aids Hilfe PULSHIV	12.050 (= 54 % von 22.150) 6.100 (= 28 %)
Darmerkrankungen	19.160	1,67	Abbvie: 19.160 (= 100 % von 19.160)	Österr. Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Vereinigung	19.160 (= 100 % von 19.160)
Herz-/Kreislauf- erkrankungen	11.700	1,02	Bayer: 6.200 (= 53 % von 11.700) Boehringer Ingelheim: 2.500 (= 22 %) Roche: 2.000 (= 17 %)	Österreichischer Herzverband	7.500 (= 64 % von 11.700)
Hauterkrankungen	8.585	0,75	Abbvie: 7.193 (= 84 % von 8.585) Actelion: 1.392 (= 16 %)	Forum Psoriasis	5.975 (= 70 % von 8.585)
Organversagen und Transplantation	8.020	0,7	Novartis: 4.100 (= 51 % von 8.020) Biotest: 2.000 (= 25 %)	Österr. Verband der Herz- und Lungentransplantierten	3.500 (= 44 % von 8.020)
Knochenerkrankungen	1.549	0,14	Amgen: 1.000 (= 65 % von 1.549)	Österr. Osteoporose SHG Wien	1.000 (= 65 % von 1.549)
Kleinwuchs	1.400	0,12	Pfizer: 1.000 (= 71 % von 1.400)	Bundesverband kleinwüchsige Menschen und ihre Familien	1.400 (= 100 % von 1.400)
Gesamt	1.145.718				



Unterstützung österreichischer PatientInneninitiativen durch PHARMIG-Mitgliedsunternehmen 2014

(Zusammenfassung nach Krankheitsfeldern und begünstigten PatientInnenorganisationen; Im Flussdiagramm berücksichtigte Sponsorenbeträge: über €10.000.-; Stand: Juli 2015; www.hta.lbg.ac.at / Grafik: mmp; www.multimediaproduktionen.at)



Unterstützung österreichischer PatientInneninitiativen durch PHARMIG-Mitgliedsunternehmen 2014: Zusammenfassung nach Krankheitsfeldern und begünstigten PatientInnenorganisationen

(Stand: Juli 2015; www.hta.lbg.ac.at / Grafik: mmp; www.multimediaproduktionen.at)

Abbildung 5.1-1: Unterstützung österreichischer PatientInneninitiativen durch PHARMIG-Mitgliedsunternehmen 2014: Zusammenfassung nach Krankheitsfeldern und begünstigten PatientInnenorganisationen (Stand: Juli 2015; In Infografik berücksichtigte Gesamtbeträge: über € 10.000.-; www.hta.lbg.ac.at/Grafik: mmp; www.multimediaproduktionen.at)

Zuwendungen stehen nicht in Relation zu Erkrankungshäufigkeiten

Ausgewertet nach einzelnen PatientInnenorganisationen erhielten die höchsten Zuwendungen die Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft mit € 155.000.– gefolgt von der Österreichischen Hämophilie Gesellschaft mit € 85.600.– und der Parkinson Selbsthilfe Österreich mit € 67.278.–. Andere Initiativen – wie etwa der Österreichische Herzverband mit € 7.500.– – stiegen vergleichsweise bescheiden aus.

Auffallend ist, dass die Höhe der Zuwendungen in keiner Relation zur Inzidenz der Erkrankungen steht.

Beispiele Inzidenz in Österreich:

- ✿ Parkinson: rund 16.000 Patienten (2012)
- ✿ Hämophilie: rund 722 Patienten (2015)
- ✿ Multiple Sklerose: rund 12.500 Patienten (2010)
- ✿ Hepatitis: rund 90.000 Patienten (2010)
- ✿ Herz-Kreislaufkrankungen: rund 437.000 Patienten, (2011)

Hauptsponsoren Pharma-und Medizinprodukteanbieter von „High-Cost und/oder High-Volume“ Produkten

Die Unterstützungen kamen in der Regel von Produkthanbietern im jeweiligen Fach, vornehmlich von „High-Cost und/oder High-Volume“ Produkten:

- ✿ Hauptsponsoren in der Neurologie sind Novartis und Lundbeck
- ✿ Hauptsponsoren in der Hämato-Onkologie sind Roche und Novartis
- ✿ Hauptsponsoren in der Rheumatologie sind Abbvie und Pfizer
- ✿ Hauptsponsoren von Hämophilie sind Bayer und Novo Nordisk

selten Mono-Sponsoring, häufig mehrere Unternehmen

In der Regel erhalten PatientInneninitiativen Unterstützung von mehreren Unternehmen. Einige PatientInnengruppen erhielten sehr große Beträge von einer einzigen Firma („Monosponsoring“).

33 von 89 PatientInnenorganisationen (37 %) machen Angaben zum Sponsoring

Nur ein Teil der untersuchten PatientInnenorganisationen (n=89, jene mit eigenen Websites) legen ihre finanziellen Zuwendungen nachvollziehbar offen (vgl. Tabelle 5.1-2): 33 von 89 Patientenorganisationen (37 %) machen Angaben zum Sponsoring, 56/89 (63 %) machen keine Angaben. Dies lässt auf ein geringes Problembewusstsein im Hinblick auf die Fragen der Unabhängigkeit und Transparenz schließen.

Es war allerdings kein Ziel dieser Arbeit, die Angaben *aller* in Österreich tätigen PatientInnenorganisationen zu untersuchen. Die Analyse beschränkte sich auf jene Initiativen, die von den PHARMIG-Mitgliedsunternehmen auf ihren Websites als Empfänger von Zuwendungen angegeben wurden.

Tabelle 5.1-2: PatientInneninitiativen (n=89) mit/ohne Angaben zum Sponsoring

PatientInneninitiativen OHNE Angaben zum Sponsoring	PatientInneninitiativen MIT Angaben zum Sponsoring
EURAG	Europa Donna
Österreichische Schmerzgesellschaft	Frauen- und Brustkrebshilfe
Hilfsgemeinschaft für Blinde und Sehschwache	Petrol Ribbon
Austria Transplant Sports Federation	PSO Austria
Eine Handvoll Leben	ÖDV
Lichtblick-Frauen für Frauen	Verein für Diabetiker
Brustgesundheitszentrum Süd	Fhchol
Ovarcome	HHÖ
SSC Patient Organisation	Selbsthilfe Darmkrebs
ÖDG	GIST Support Österreich

PatientInneninitiativen OHNE Angaben zum Sponsoring	PatientInneninitiativen MIT Angaben zum Sponsoring
NÖUD	Multipl. Myelom Selbsthilfe Österreich
Diabetes Austria	The African Eye Trust
Dibaer	Selbsthilfegruppe Initiative Lungenhochdruck
ADA	Österreichischer Herzverband
Bundesverband kleinwüchsige Menschen und ihre Familie	Gesellschaft Nierentransplantierter und Dialysepatienten WNB
Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen	SHG Rheumalis
Morbus Pompe Selbsthilfegruppe	ÖRL
Österreichische Gaucher Gesellschaft	Österreichisches Jugendrotkreuz
ÖMCCV	Rheumahilfe Wien
SHG für Leberkranke und Lebertransplantierte	Licht für Kinder
Myelom- und Lymphomhilfe Österreich	Okids
ÖHG	Lungenkrebsforum Austria
INR Austria	Verein Initiative gegen Raucherschäden
PULSHIV	LOT Austria
Aids Hilfe Österreich	ÖLU
ÖSPID	ÖMSG
Nephro Tirol	EDÖ
ARGE Niere	Aktion gesunde Knochen
ÖGR	Österreichische Osteoporose Selbsthilfe
Help4You	Österreichische Schizophrenie Gesellschaft
Verein Tuberoöse Sklerose	Karl Landsteiner Institut
Österr. Verband der Herz- und Lungentransplantierten	SHG Prostata Landesverband Tirol
MS SHG Leoben	Pro Rare Austria
Parkinson Selbsthilfe Österreich	
ARGE klinische Forschung Projekt Parkinson	
Alzheimer Austria	
Österreichische Wachkomagesellschaft	
ÖVMB	
AHA Salzburg	
HPE Österreich	
Verein Gesundes Tulln	
SeGel	
SHG Bipolar Happy/BiHappy	
SHG Bipolar Wellenreiter	
SHG Bipolar 1 Wels	
HSSG	
Connexia	
Pro Mente Österreich	
Volker Paul Goditsch Stiftung	
Leben mit Krebs	
Österreichische Krebshilfe	
PAN- Verein für Jugendliche & junge Erwachsene mit onkologischen Erkrankungen	
SIPCAN Initiative für ein gesundes Leben	
Selbsthilfegruppe Tirol Zweigverein Osttirol	
Caritas Socialis	
Positiver Dialog	
n = 56	n = 33

5.2 Limitationen

Versuch einer systematischen Analyse unterliegt zahlreichen Limitationen

Mit dieser Untersuchung wurde der Versuch unternommen, das Ausmaß und die Verteilung von Zuwendungen der pharmazeutischen Industrie an PatientInnenorganisationen und -initiativen in Österreich systematisch zu erfassen.

Die methodische Vorgehensweise unterlag einigen Limitationen und es gab Hinweise auf eine Verzerrung der Ergebnisse nach unten („underreporting“).

nur PHARMIG-Mitglieder wurden analysiert

- ✧ Es konnten nur Angaben von Pharmafirmen (n=24, Stand Juli 2015) berücksichtigt werden, die solche überhaupt machten. Warum von 115 untersuchten Pharmaunternehmen (PHARMIG-Mitglieder) nur 24 Angaben zur Unterstützung von PatientInnenorganisationen machen, bedürfe einer weiteren Untersuchung bzw. Erklärung durch die PHARMIG.

nur 2014 wurde untersucht

- ✧ Einige Firmen haben zwar 2012, 2013 Unterstützungen deklariert, nicht jedoch 2014 (Baxter, AstraZeneca, Merz).

keine Unterscheidung zwischen finanziellen und „indirekten“ Zuwendungen

- ✧ Einige Firmen machen Angaben zu 2014, obwohl einige der Sponsoringbeträge bereits 2011-2013 ausbezahlt wurden (z. B. Lundbeck an HPE).

Validierung auf Patienten-Websites nicht erfolgreich

- ✧ Es konnte im Rahmen dieser Untersuchung nicht festgestellt werden, ob alle PHARMIG-Mitgliedsunternehmen tatsächlich alle „finanziellen und nicht-finanziellen Zuwendungen“ an PatientInnenorganisationen deklarieren. Einige große Firmen verwiesen nur auf ihre Verpflichtungen gegenüber Patientenverbänden, veröffentlichten jedoch keine Zahlen.

Logos statt Summen

- ✧ Aufgrund der Informationen auf den Websites konnte nicht zwischen finanziellen und nicht-finanziellen Zuwendungen, sowie „indirekten“ Zuwendungen (PHARMIG-Verhaltenscodex 2014) differenziert werden.

Schlussfolgerung:

Vermutung „underreporting“ liegt nahe

- ✧ Eine Validierung der Firmen-Ergebnisse durch Kontrolle der Informationen auf den entsprechenden Websites der PatientInnenorganisationen wurde versucht, gelang aber aus mehreren Gründen nicht: Nicht alle genannten PatientInnenorganisationen verfügen über Websites, einige Websites waren im Untersuchungszeitraum in Bearbeitung. Von jenen PatientInnenorganisationen, die über eine aktuelle Website verfügen, machen nicht alle Angaben über ihre Zuwendungen. Sofern sie Sponsoren deklarieren, erfolgt das zumeist nur in Form von Firmen-Logos oder Links. Konkrete Informationen über die Art und Höhe der Zuwendungen finden sich selten.

- ✧ Stichprobenartige Recherchen ergaben, dass manche PatientInnenorganisationen auf ihren Websites Hinweise auf Sponsoren aus der Pharmaindustrie veröffentlichen (Logos der Firmen oder Links zu deren Websites), die sich auf den Seiten der Pharmaunternehmen nicht wiederfinden (siehe Tabelle 5.2-1). Die Aktualität der Website wurde nicht überprüft. Dennoch kann dies als Hinweis auf eine Verzerrung der Ergebnisse nach unten („underreporting“) gelten. Diesen Hinweisen sollten in weiteren Detailanalysen nachgegangen werden.

Tabelle 5.2-1: Firmen, ohne Sponsoring-Angaben, aber mit Logo auf Patientenwebsites (n=33), resp. Firmen mit Sponsoring, aber ohne Logo auf Patientenwebsites

Patientengruppen	Firmenangaben	Logos auf Patientenwebsites
Österreichische Diabetiker Vereinigung/ÖDV ÖDV-Wien ÖDV-Hallein	Bayer Novo Nordisk Sanofi MSD	Bayer Novo Nordisk Sanofi MSD Eli Lilly Novartis
Epilepsie Dachverband Österreich	UCB Pharma	UCB Pharmagesellschaft Eisai
Osteoporose Selbsthilfe Österreich	Amgen	Amgen Roche Sanofi
Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft (ÖMSG)	Bayer Novartis Sanofi	Bayer Novartis Biogen Idec MSD
Österreichische Rheumaliga (ÖRL)	Pfizer Roche Abbvie MSD Bristol-Myers Squibb GSK	Pfizer Roche Abbvie MSD Bristol-Myers Squibb
Europa Donna Austria	Roche Novartis Amgen GSK Boehringer Ingelheim	Roche Novartis Amgen GSK AstraZeneca Pfizer Germania Pharma. Ratiopharm
Hepatitis Hilfe Österreich (HHÖ)	Roche Janssen Abbvie Bristol-Myers Squibb Gilead	Janssen Bristol-Myers Squibb Gilead Merz MSD
SHG Initiative Lungenhochdruck	Actelion Bayer	Actelion Bayer Pfizer GSK Eli Lilly GebroPharma
Frauenkrebshilfe	Roche Novartis Amgen	Roche Amgen GSK AstraZeneca MSD Eisai Ratiopharm
PSO Austria	Abbvie	Abbvie Janssen Pfizer Novartis Leo Pharma

Patientengruppen	Firmenangaben	Logos auf Patientenwebsites
Verein für Diabetiker	Bayer Novo Nordisk Sanofi	Bayer Novo Nordisk Sanofi Eli Lilly
Fhchol	Sanofi Amgen	Amgen Sanofi Pfizer
Petrol Ribbon	Roche	Roche Sanofi
Selbsthilfe Darmkrebs	Roche Amgen Norgine	Amgen Norgine AstraZeneca Bayer Sanofi
GIST-Support Österreich	Novartis	Novartis Bayer Pfizer
Selbsthilfe Prostatakrebs	Janssen	Janssen
Lungenkrebsforum Austria	Roche	Roche
Multiples Myelom SH Österreich	Amgen Celgene Janssen Takeda	Amgen Celgene Janssen Takeda Novartis Sanofi Mundipharma
Österr. Herzverband	Bayer Boehringer Ingelheim	Bayer Roche AstraZeneca
Gesellschaft Nierentransplantierte und Dialysepatienten (GND-WNB)	Roche Novartis Amgen	Roche Novartis Amgen Baxter Abbott Sandoz
SHG Rheumalis	Pfizer Roche Abbvie MSD	Pfizer Roche Abbvie MSD
Rheumahilfe Wien	MSD	MSD Abbvie Bristol-Myers Squibb Sanofi Pfizer Roche UCB Pharma
Lungenkrebsforum Austria		
LOT Austria	Boehringer Ingelheim GSK	Boehringer Ingelheim GSK Novartis
Österreichische Lungenunion (ÖLU)	Novartis GSK	GSK Bayer Boehringer Ingelheim Pfizer MSD

Patientengruppen	Firmenangaben	Logos auf Patientenwebsites
Verein Initiative für Raucherschäden	Novartis	Novartis
Aktion Gesunde Knochen	Bayer	Amgen Daiichi-Sankyo MSD Roche Sanofi
Österreichische Schizophrenie Gesellschaft	Lundbeck	Lundbeck AstraZeneca Eli Lilly Janssen Pfizer Sanofi
Pro Rare Austria	Sanofi Abbvie Actelion GSK	Abbvie Csl Behring Takeda Actelion Baxter Kedrion MSD Novartis Pfizer Ratiopharm
Licht für Kinder	NovoNordisk	Kwizda Pharma
Okids	Takeda	Takeda +25 Firmen

Weiters konnte im Rahmen dieser Analyse inhaltlichen Aspekten des Sponsorings von PatientInnenorganisationen sowie der Frage möglicher Beeinflussungen nicht nachgegangen werden:

- ✿ Die Analyse der Inhalte und Themen von Veranstaltungen, Informationsbroschüren etc. der PatientInnenorganisationen waren nicht Inhalt des vorliegenden Projekts. Ob und wie Einflussnahme durch eine produkt-zentrierte Medizin genommen wird, wurde nicht erhoben, weswegen dazu keine Aussagen gemacht werden können. Diesem Aspekt könnte nachgegangen werden, indem alle (gesponserten, wie nicht gesponserten) Veranstaltungen und Informationsbroschüren inhaltlich analysiert werden.

keine Analyse von inhaltlichen Aspekten des Sponsorings

etwa Produkt-zentrierte Informationen

5.3 Problemanalyse, Lösungsansätze international, Erwartungen

Forderung: Transparenz

**Problembewusstsein
seitens der
Pharmaindustrie steigt**

**Problembewusstsein bei
PatientInnenInitiativen
kaum entwickelt
kein Diskurs**

**Deutschland:
schon weiter**

**Diskurs zu
strengeren Regeln**

**Verpflichtung zur
Offenlegung**

**good-practice Beispiel
für detaillierte
Offenlegung**

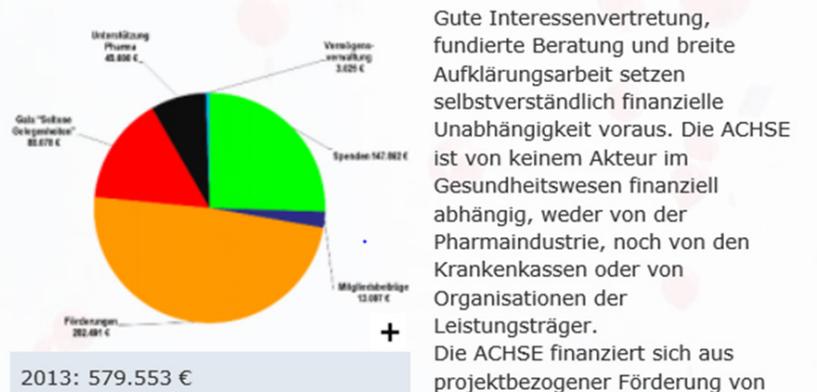
International wird seit vielen Jahren mehr Transparenz bei der Kooperation von PatientInnenorganisationen und Wirtschaftsunternehmen gefordert. Die Initiative der EFPIA und der daraus resultierende Verhaltenscodex der PHARMIG waren wichtige Schritte zu einem größeren Problembewusstsein seitens der Pharmaindustrie. Dieses Problembewusstsein scheint allerdings auf Seiten der PatientInnenorganisationen derzeit noch nicht ausreichend entwickelt zu sein. Es gibt zwar eine Reihe von PatientInnenorganisationen, die Sponsoren und Partner auf ihren Websites und anderen Publikationen anführen. Allerdings fehlen hier in den meisten Fällen die Höhe der Zuwendung und Angaben über den Verwendungszweck. Insgesamt gibt es auch keine Hinweise auf einen kritischen und offenen öffentlichen Diskurs zu dieser Thematik.

In Deutschland ist diese Diskussion schon weiter gediehen. In einer rezenten Publikation des Verbandes der Ersatzkassen [9] werden strenge Regeln für Pharmasponsoring gefordert [9]. Dazu zählen unter anderem [28]:

- ❖ PatientInnenorganisationen, die Fördergelder beziehen, sind zur Transparenz über Mittelzuflüsse verpflichtet.
- ❖ Jede Vereinbarung zwischen einer PatientInnenorganisation und einem Wirtschaftsunternehmen geht online und ist auf der Website der PatientInnenorganisation sowie auf jener des Unternehmens anklickbar und einsehbar.
- ❖ Auch jede zugewendete Sachleistung wird transparent dokumentiert. Zum Beispiel: Honorare und Gehälter, die von Pharmafirmen an Homepage-Betreuer, PR-Experten, Verlagsmitarbeiter oder eigene Angestellte gezahlt werden und die der PatientInnenorganisation zugute kommen.
- ❖ Im Idealfall sollte die Industrie das direkte Sponsoring an PatientInnenorganisationen ganz einstellen und einen „Firmenfonds“ einführen, in dem spendenwillige Unternehmen einzahlen können und dessen Gelder eine unabhängige Instanz an die Gruppen verteilt“ [28].

Ein good-practice Beispiel für detaillierte Offenlegung von finanziellen Zuwendungen dient zur Veranschaulichung [29]

Woher stammen die Mittel für die Arbeit der ACHSE für Menschen mit Seltenen Erkrankungen?



Gute Interessenvertretung, fundierte Beratung und breite Aufklärungsarbeit setzen selbstverständlich finanzielle Unabhängigkeit voraus. Die ACHSE ist von keinem Akteur im Gesundheitswesen finanziell abhängig, weder von der Pharmaindustrie, noch von den Krankenkassen oder von Organisationen der Leistungsträger. Die ACHSE finanziert sich aus projektbezogener Förderung von Krankenkassen, Stiftungen und der

öffentlichen Hand, aus Spenden, Einnahmen aus einer Benefizauktion und aus Sponsoring.

Die ACHSE hat sich den **BAG-Leitsätzen** verpflichtet. In 2013 bezog die ACHSE 45.000 € von unterschiedlichen Pharmaunternehmen, das sind 7,76 % ihres Jahreshaushalts.

Firma	Betrag
MSD Sharp & Dohme GmbH	2.500 €
Pfizer Deutschland GmbH	5.000 €
Sigma-Tau GmbH	5.000 €
AstraZeneca GmbH	5.000 €
GlaxoSmithKline GmbH	5.000 €
Alexion Pharma Germany	7.500 €
CSL Behring GmbH	5.000 €
Shire Deutschland GmbH	5.000 €
Novartis Pharma GmbH	5.000 €
	45.000 €

Abbildung 5.3-1: Transparente Darstellung der Sponsorgelder von ACHSE [29]

6 Schlussfolgerung und Empfehlungen

Die Ergebnisse der Auswertung, dass nur 21 % Pharmaunternehmen und 37 % Patientenorganisationen Zuwendungen deklarieren, zeigen, dass auf beiden Seiten ein geringes Problembewusstsein vorhanden ist. Die Arbeit von PatientInnenorganisationen, seien es regionale Selbsthilfegruppen oder überregionale Zusammenschlüsse und Dachverbände, sind wesentlich für die Unterstützung von Betroffenen und deren Angehörige. Ihre Glaubwürdigkeit hängt allerdings in einem großen Ausmaß davon ab, dass sie ihre Unabhängigkeit bewahren und eine hohe Transparenz in Bezug auf ihre Kooperationen und Finanzierungsquellen herstellen.

- ❖ Als ersten Schritt zu einer Entflechtung der Interessen von PatientInnenorganisationen (Unterstützung von Betroffenen und Angehörigen) von jenen der Industrie (Vermarktung ihrer Produkte), ist eine kritische Auseinandersetzung in den PatientInnenorganisationen unabdingbar, um das Problembewusstsein zu heben.
- ❖ So sollten etwa analog zur (freiwilligen) Transparenzregel der PHARMIG-Mitgliedsunternehmen auch die PatientInnenorganisationen ihre Zuwendungen offenlegen. Grundsätze zur Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen sollten für alle PatientInnenorganisationen geregelt werden.
- ❖ Ein Monitoringverfahren ist einzurichten, um die Einhaltung der Regeln zu überprüfen.
- ❖ Ein reformwilliges Umdenken der öffentlichen Hand zur Unterstützung unabhängiger PatientInnenorganisationen (bei gleichzeitigen Konsequenzen für die Kostenerstattung von Medizin- und Pharmaprodukten) ist dringend angeraten. Von unabhängigen PatientInnenorganisationen sind ein geringerer Nachfragedruck und damit auch niedrigere Arzneimittelausgaben zu erwarten.
- ❖ Ein unabhängiger Fördertopf ist den derzeitigen Formen der direkten Zuwendungen vorzuziehen.

PatientInnenorganisationen wesentlich für Unterstützung von Betroffenen und Angehörige

kritische Auseinandersetzung und Schärfung des Problembewusstseins bei PatientInneninitiativen

PHARMIG: Kontrolle von (Mitglieds-) Pharmafirmen

Monitoring

reformwilliges Umdenken der öffentlichen Kostenträger

unabhängige Finanzierung

7 Literatur

- [1] Engelhardt H, Trojan A, Nickel S. Leistungen von Selbsthilfegruppen. Ein Plädoyer für „grundlegende“ Forschung. Forum Gemeindepsychologie. 2008;13(2).
- [2] Braunegger-Kallinger G, Forster R, Krajic K, Nowak P. PatientInnen- und Angehörigenorganisationen in Österreich. Endbericht. 2009.
- [3] Kern-Homolka I, Labek A, Said H. Dimensionen der Intransparenz und Beeinflussung im Gesundheitswesen ausleuchten. Gesundheitswissenschaften Paper. Linz 2011.
- [4] SAPI/Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Patientinnen- und Patienteninteressen. Sponsoring von Selbsthilfeorganisationen. Zürich2002 [01.07.2015]; Available from: <http://www.medi-info.ch/d/html/smi+37.html>.
- [5] Keller M. Patient gesucht. Pharmakonzerne entdecken Selbsthilfeorganisationen als lukrativen Vertriebsweg. Die Zeit Online. 17.12.2006 [cited 2015 28.08.]; Available from: <http://www.zeit.de/2006/51/Pharma-Patienten>.
- [6] Hostettler O. Sponsoring Der lange Arm der Pharma. Der Beobachter. 2013 [cited 2015 28.08.]; Available from: http://www.beobachter.ch/justiz-behoerde/buergerverwaltung/artikel/sponsoring_der-lange-arm-der-pharma/.
- [7] Keller M. Geben und einnehmen. Die Zeit Online. 19.05. 2005 [cited 2015 28.08.]; Available from: http://www.zeit.de/2005/21/Pharmafirmen_neu.
- [8] SEKIS/Selbsthilfe Kontakt und Informations Stelle. Dubiose Patientenvertretung in Europa. Vertritt das Europäische Patientenforum Patienten- oder Industrieinteressen? Eine Fallstudie zur Notwendigkeit verpflichtender finanzieller Transparenz. Berlin.
- [9] Feyerabend E, Görlitzer K. Ungleiche Partner. Patientenselbsthilfe und Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitssektor. Berlin: VDEK/Verband der Ersatzkassen; 2015 [cited 2015 28.08.]; Available from: http://www.vdek.com/content/dam/vdeksite/vdek/globale_dokumente/selbsthilfe_ungleiche_partner.pdf.
- [10] Schubert K, Glaeske G. Einfluss des pharmazeutisch-industriellen Komplexes auf die Selbsthilfe. Bremen2006 [cited 2015 28.08.]; Available from: http://kurse.fh-regensburg.de/kurs_20/kursdateien/buch/2007-04schubert_glaeske.pdf.
- [11] Helms U. Chancen und Risiken von Sponsoringverträgen in der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe. Berlin: 2003.
- [12] Kranich C. Vom Dilemma der Abhängigkeiten – Geldquellen für Selbsthilfe und Patientenunterstützung. Berlin: 2003.
- [13] Ohlms U. Sponsoring, Spenden und Arzneien – Partnerschaft oder Umklammerung? Selbsthilfe Fachtagung; 30.08.2007; Düsseldorf 2007.
- [14] EFPIA/European Federation of Pharmaceuticla Industries and Associations. EFPIA Code of Practice on Relationships between the Pharmaceutical Industry and Patient Organsiations. 2007 [21.04.2015]; Available from: <http://transparency.efpia.eu/uploads/Modules/Documents/efpia-hcp-code-2014.pdf>.
- [15] PHARMIG. Pharmig-Verhaltenscodex und Verfahrensordnung der Fachausschüsse VHC I. und II. Instanz. 2014 [21.04.2015]; Available from: <http://www.pharmig.at/DE/Verhaltenscodex/Pharmig-Verhaltenscodex/Verhaltenscodex.aspx>.
- [16] PHARMIG. Verhaltenscodex (nach Änderung 1.7.2014). 2014 [21.04.2015]; Available from: <http://www.pharmig.at/DE/Publikationen/Verhaltenscodex/Der+Verhaltenscodex.aspx>.
- [17] Roche. Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen. 2013 [27.08.2015]; Available from: http://www.roche.at/content/dam/roche_austria/de_AT/documents/Publikationen/Brosch%C3%BCren/roche_patientenbrochure.pdf.

- [18] Möckli A. So viel Geld fließt von der Pharma an die Patientenorganisationen. Tages Anzeiger. 12.09.2014 [cited 2015 28.08.]; Available from: <http://www.tagesanzeiger.ch/wirtschaft/unternehmen-und-konjunktur/So-viel-Geld-fliesst-von-der-Pharma-an-die-Patientenorganisationen/story/23734465>.
- [19] Grill M, Elmer C, Schäfer M. So viel Geld spendieren die Pharmakonzerne. 2014 [cited 2015 06.07.]; Available from: <http://www.spiegel.de/wirtschaft/unternehmen/spenden-der-pharmaindustrie-die-fuersorgliche-belagerung-der-patienten-a-971238.html>.
- [20] BAG Selbsthilfe, Paritätischer Wohlfahrtsverband. Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen. 2012.
- [21] ARGE Selbsthilfe Österreich. Grundsätze für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen. 2012 [27.08.2015]; Available from: http://www.selbsthilfe-oesterreich.at/fileadmin/upload/doc/Zusammenarbeit_Wirtschaft.pdf.
- [22] ARGE Selbsthilfe Österreich. Fachstandards für die Unterstützung von Selbsthilfegruppen. Wien 2012 [27.08.2015]; Available from: <http://www.selbsthilfe-oesterreich.at/fileadmin/upload/doc/Fachstandards.pdf>.
- [23] Baggot R, Allsop J, Jones K. Speaking for Patients and Carers. Health Consumer Groups and the Policy Process. Macmillan P, editor 2005.
- [24] Braunegger-Kallinger G, Forster R, Nowak P. Selbsthilfe in österreich – Ergebnisse einer umfassenden empirischen Studie. In: Selbsthilfegruppen DSDA, editor. Selbsthilfegruppenjahrbuch. Gießen 2010.
- [25] Herzkinder Österreich. Tätigkeitsbericht 2013. 2014 [13.09.2015]; Available from: https://www.herzkinder.at/files/pdf/T%C3%A4tigkeitsbericht_2013.pdf.
- [26] Paritätischer Landesverband Baden-Württemberg. Hauptanliegen der Selbsthilfe. 2010 [21.07. 2015]; Available from: http://www.paritaet-bw.de/paritaet-bw/bw-net/selbsthilfe/content/e8433/e8434/e11352/HauptanliegenderSelbsthilfe_pdf.pdf.
- [27] DAG SHG/Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen. Leitlinien zur Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen vom 22. Juni 2004.
- [28] Merten M. Klare Regeln für Pharmasponsoring gefordert. Ärztezeitung. 27.05.2015 [cited 2015 28.08.]; Available from: http://www.aerztezeitung.de/politik_gesellschaft/krankenkassen/article/886893/selbsthilfegruppen-klare-regeln-pharmasponsoring-gefordert.html.
- [29] ACHSE/Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen. Jahresbericht 2013. o.J. [13.09.2015]; Available from: http://www.achse-online.de/cms/die_achse/finanzdaten/finanzbericht13.php.

Appendix

Tabelle A-1: PatientInneninitiativen, die im Jahr 2014 Zuwendungen von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen erhielten
(Quelle: Unternehmens-Websites)

PatientInneninitiative	Beitrag €
Selbsthilfegruppe Bipolar	150
Kommunikationszentrum OASE	200
Licht für Kinder	250
Österreichische Diabetiker Vereinigung Landessektion Hallein	250
Selbsthilfegruppe Alzheimer/Demenz	299
ARGE Niere	300
Eine Handvoll Leben	354
MS Selbsthilfegruppe Leoben	400
Selbsthilfegruppe Bipolar-Wellenreiter	400
Alzheimer Austria	500
Epilepsie Dachverband Österreich	500
EURAG Bund der älteren Generation Europas	500
Parkinson SH NÖ	500
Selbsthilfegruppe Tirol Zweigverein Osttirol	500
Verein Gesundes Tulln	500
Aktion gesunde Knochen	549
Selbsthilfegruppe Bipolar-Happy	600
Österr. Krebshilfe Salzburg	700
Morbus pompe Selbsthilfegruppe	788
Alzheimer Angehörige Austria	800
Diabetes Austria	800
SIPCAN Initiative für ein gesundes Leben	800
Österreichische Schmerzgesellschaft	850
Selbsthilfegruppe BiHappy	850
SHG Parkinson	894
Alzheimer Unterstützung für Angehörige und Betroffene	910
Parkinson SH Wien	937
Verein für Diabetiker der Uniklinik Graz (Diabaer)	950
ARGE klinische Forschung Projekt Parkinson	1.000
Austria Transplant Sports Federation/ATSF Österreich	1.000
Karl Landsteiner Institut	1.000
Niederösterreichs unabhängige Diabetiker/NÖUD	1.000
ÖSPID-Österreichische Selbsthilfegruppe Primärer Immundefekte	1.000
Österreichische Osteoporose Selbsthilfe Wien	1.000
Verein Gesundes Herz	1.000
Österreichische Diabetiker Vereinigung Landessektion Wien	1.050
Parkinson Selbsthilfegruppe Wien	1.050
Herzverband Tirol	1.200
Österreichische Dystonie Gesellschaft	1.200
PSO Austria	1.218
Caritas Socialis	1.300

PatientInneninitiative	Beitrag €
Hilfsgemeinschaft für Blinde und Sehschwache	1.300
Nephro Tirol	1.370
SSc Patient Organizations Styria and Upper Austria	1.392
Bundesverband kleinwüchsige Menschen und ihre Familien	1.400
Österreichische Gesellschaft für Rheumatologie und Rehabilitation/ÖGR	1.400
SHG Prostata Tirol	1.500
Parkinson SH Salzburg	1.700
Aids Hilfe Vorarlberg	1.750
Pro Mente OÖ	1.786
Gesellschaft Nierentransplantierter und Dialysepatienten Wien, Niederösterreich, Burgenland/GND WNB	1.850
Allianz chronischer Schmerzen (EURAG)	2.000
INR Austria	2.000
Volker Paul Goditsch Stiftung WEIL – weiter im Leben	2.000
Verein für Diabetiker	2.210
Selbsthilfegruppe Lungenkrebsforum Austria	2.400
Connexia Gesundheit und Pflege	2.500
Ovarcome	2.500
Österreichische Rheumaliga Vorarlberg	2.600
Aids Hilfe OÖ	2.800
MS Gesellschaft Burgenland	2.800
Lungenkrebsforum Austria	3.000
Österreichische MS Gesellschaft Ländergruppe Kärnten	3.000
Peer Center/AHA Salzburg	3.000
Rheumahilfe Wien	3.040
Aids Hilfe Wien	3.500
Österreichische Schizophrenie Gesellschaft	3.500
Österreichischer Verband der Herz- und Lungentransplantierten	3.500
Positiver Dialog	4.000
Aktive Diabetiker Austria (Werbeagentur Kassin)	3.791
Österreichische Rheumaliga Salzburg	3.850
Aids Hilfe Kärnten/Tirol/Salzburg	4.000
MS Gesellschaft Salzburg	4.000
MS Gesellschaft Tirol	4.000
Verein Initiative gegen Raucherschäden	4.000
HSSG Landesverband NÖ	4.037
MS Gesellschaft OÖ	4.200
Österreichische Wachkomagesellschaft	4.300
Brustgesundheitszentrum Süd	4.500
Parkinson SH OÖ	4.575
Okids	5.000
Selbsthilfeorganisation Morbus Pompe Österreich	5.000
SHG Bipolar Wels	5.000
Parkinson SH Linz	5.120
Hilfe zur Selbsthilfe seelischer Gesundheit/HSSG	5.335
Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen und ähnliche Erkrankungen	5.500
Hilfe für Angehörige psychisch Erkrankter/HPE	5.500

PatientInneninitiative	Beitrag €
HPE Österreich	5.500
Österreichische Gaucher Gesellschaft	5.500
The African Eye Trust	5.526
Forum Psoriasis	5.975
Petrol Ribbon Aktion – Initiative gegen Unterleibskrebs	6.000
PULSHIV	6.100
Frauen- und Brustkrebshilfe	6.200
PAN – Verein für Jugendliche und junge Erwachsene mit onkologischen Erkrankungen	6.500
Lichtblick- Frauen für Frauen Familienberatung	7.500
MS Gesellschaft NÖ	7.500
Österreichischer Herzverband	7.500
Österreichische Diabetiker Vereinigung Bundeszentrale	7.930
Multiple Myeloma and Lymphoma	8.000
Verein Tuberosöse Sklerose Complex Mitand	9.000
Verlag Mein Leben (Österreichische Diabetiker Vereinigung)	9.159
SeGel	9.269
FHchol	9.282
MS Gesellschaft Wien	10.000
Verein CliniClowns Austria	10.000
Verein zur Förderung der Neurol. Rehabilitation	10.000
SHG für Leberkranke und Lebertransplantierte	10.342
Leben mit Krebs	10.440
Krebshilfe Wien	10.685
GIST Support Österreich	12.000
LOT AUSTRIA Selbsthilfegruppe für COPD, Lungenfibrose und Langzeit- Sauerstoff- Therapie	12.500
Pro Rare Austria	13.800
DIALOG – Hilfs- und Beratungsstelle für Suchtgefährdete und deren Angehörige	15.000
Österreichische Lungenunion/ÖLU	15.200
Österreichische Diabetesgesellschaft/ÖDG	15.800
Österreichisches Jugendrotkreuz	16.000
Österreichische Diabetiker Vereinigung/ÖDV	17.590
Österreichische Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Vereinigung/ÖMCCV	19.160
Help4You Company	19.910
Selbsthilfegruppe Initiative Lungenhochdruck	20.636
Österreichische Vereinigung Morbus Bechterew/ÖVMB	25.027
Rheumalis	25.053
Selbsthilfe Darmkrebs	31.500
Multiples Myelom Selbsthilfe Österreich	31.804
Österreichische Rheumaliga	45.323
Europa Donna Austria	40.222
Myelom und Lymphomhilfe Österreich	53.804
Parkinson SH Österreich	67.279
Hepatitis Hilfe Österreich/HHÖ	68.023
Österreichische Hämophilie Gesellschaft/ÖHG	85.600
Österreichische MS Gesellschaft	155.000
Summe gesamt	1.136.194

Tabelle A-2: VDEK Anregungen zum Nachfragen für Patientengruppen, -verbände [9]

EINFACH MAL NACHFRAGEN

Versuche, Einfluss auf die Selbsthilfe und Patientenverbände auszuüben, sind nicht immer leicht zu erkennen. Anregungen für Themen und Fragen, die in der Gruppe oder im Verband besprochen werden können:

- Veröffentlicht** die Selbsthilfegruppe in ihrer Zeitschrift, auf ihrer Homepage, in Infoblättern, Broschüren und Veranstaltungseinladungen eventuelle **Beziehungen** zu Sponsoren?
- Dürfen Unternehmen das **Logo** der Selbsthilfevereinigung **benutzen**? Ist bekannt, warum und unter welchen Bedingungen?
- Werben** Firmen in den Vereinspublikationen für Arzneien und Medizinprodukte? Inserieren dort Kliniken und Reha-Einrichtungen? Unter welchen Konditionen, für welche Gegenleistungen geschieht das? Was wissen die Vereinsmitglieder über die geschäftlichen Absprachen?
- Bezahlen** Unternehmen bestimmte Arbeitsplätze, Internetpräsenz oder andere Kommunikationsmittel **pauschal**? Wurde darüber jemals im Verband diskutiert?
- Wird akzeptiert, dass Firmen auf Kongressen der Selbsthilfe **Infostände** aufbauen oder Industrievertreter bei Gruppenabenden und Veranstaltungen **Vorträge** beisteuern?
- Gibt es **gezielte Schulungen** ehrenamtlicher oder hauptamtlicher Mitarbeiter der Selbsthilfeorganisation durch Industrievertreter, etwa zu organisatorischen Problemen oder zur medizinischen Versorgung?
- Wer wählt oder bestimmt die Mitglieder des **wissenschaftlichen Beirates**? Wie wird ihre **Qualifikation und Unabhängigkeit** geprüft?
- Wird dafür geworben, an **klinischen Studien** teilzunehmen? Wird dann auch erörtert, wer die Geldgeber der Studien sind und welche therapeutische Perspektive es gibt? Gibt es Bemühungen für ein Studienregister, in dem auch negative Ergebnisse publiziert werden?
- Wurde in den Gruppen vor Ort jemals gefragt, ob Zuwendungen von und **Verträge mit Wirtschaftsunternehmen erwünscht** sind?
- Arbeitet eine **Marketingagentur** für den Selbsthilfeverband? Pfl egt diese auch enge Beziehungen zu Auftraggebern aus Pharma- und Medizinprodukteindustrie?
- Kommt es vor, dass **persönliche Mitgliederdaten oder Teilnehmerlisten von Veranstaltungen** an Firmen weitergegeben werden? Falls ja: zu welchen Zwecken?
- Ist das **internetbasierte Forum** der Mitglieder für Werbung offen? Können solche Werbung oder auch Nutzerprofile, erstellt von Suchmaschinen, technisch ausgeschlossen werden? Werden die Besuche des Internetforums automatisch erfasst und statistisch ausgewertet – und falls ja: von wem und wozu?
- Ärgert es Sie**, wenn ausgerechnet derjenige Arzneiersteller, der Medikamente für Ihre Erkrankung produziert, in der Presse schlecht wegkommt?
- Wäre es Ihnen unangenehm, wenn **Kooperationen** zwischen Selbsthilfeverband und Gesundheitsunternehmen **öffentlich bekannt** wären oder publiziert würden?
- Kennen Sie die **Monitoring-Stelle** der BAG Selbsthilfe und haben Sie sich dort oder bei anderen Dachorganisationen der Selbsthilfe schon mal Rat geholt?

Tabelle A-3: VDEK Anregungen zum Überlegen für Patientengruppen, -verbände [9]

EINFACH MAL ÜBERLEGEN

Im Gesundheitswesen gibt es viele Anliegen, Interessenverbände und reichlich Geld. Wer hier einzelne Patienten und ganze Krankengruppen vertreten will, muss genau Bescheid wissen. Dazu einige Überlegungen:

- Was wollen wir?** Werben für Medikamente, Medizinprodukte, Reha-Kliniken? Oder auch mit kühler Distanz die Verhältnisse im Gesundheitswesen untersuchen?
- Mit wem wollen wir kooperieren?** Arbeitet der Verband bevorzugt mit Unternehmen und medizinischen Fachverbänden zusammen? Oder eher mit unabhängigen Pharmakologen und Journalisten, kritischen Gesellschaftswissenschaftlern, Nichtregierungsorganisationen?
- Was wollen wir in gesundheitspolitischen Gremien** auf nationaler und internationaler Ebene erreichen? Ausschließlich eigene Anliegen vertreten oder Beteiligungsrechte für die Patientenselbsthilfe betonen? Sind wir dort schlicht präsent oder auch in der Lage, kritisch nachzufragen und Konflikte auszutragen?
- Welche Botschaft betonen wir?** Klinische Forschung mit zukünftigen Heilungsversprechen und möglichst wenig Hürden? Oder vor allem Regeln für den Patientenschutz und für das Leben mit Erkrankungen?
- Welche Bilder vom Leben mit Krankheit verbreiten wir?** Leistungsbetonte, dynamisch und jugendliche Marketingprofile? Oder eher vielfältige, persönliche, erfahrungsbezogene Vermittlungen?
- Wie viel Demokratie und Transparenz wollen wir?** Sind Umgang mit Geld, Außendarstellung und Kooperationen allein Sache der Geschäftsführung und des Vorstandes? Oder müssen wichtige Entscheidungen auch in Debatten mit lokalen Gruppen geklärt werden? ■