

Sponsoring von PatientInnen- initiativen in Österreich 2015

Update zur systematischen
Analyse 2014



Ludwig Boltzmann Institut
Health Technology Assessment
Rapid Assessment Nr.: 7b 1. Update
ISSN: 1992-0488
ISSN-online: 1992-0496

Sponsoring von PatientInnen- initiativen in Österreich 2015

Update zur systematischen
Analyse 2014



Ludwig Boltzmann Institut
Health Technology Assessment

Wien, Juli 2017

Projektteam

Projektleitung: PD Dr. Claudia Wild

Projektbearbeitung: Mag. Philipp Petersen

Korrespondenz: Philipp Petersen, philipp.petersen@hta.lbg.ac.at

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

Petersen P, Wild C. Sponsoring von PatientInneninitiativen in Österreich 2015. Update zur systematischen Analyse 2014. Rapid Assessment Nr.: 7b 1. Update; 2017. 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://hta.lbg.ac.at/page/imprint>

Für den Inhalt verantwortlich:

Ludwig Boltzmann Institut für Health Technology Assessment (LBI-HTA)
Garnisongasse 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.

LBI-HTA Rapid Assessment Nr.: 7b 1. Update

ISSN: 1992-0488

ISSN-online: 1992-0496

© 2017 LBI-HTA – Alle Rechte vorbehalten

Inhalt

Inhalt.....	3
Zusammenfassung.....	5
Summary.....	6
1 Einleitung.....	7
2 Methode.....	7
3 Ergebnisse.....	8
3.1 Unterstützung von PatientInneninitiativen – nach Unternehmen.....	8
3.2 Unterstützung von PatientInneninitiativen – nach unterstützten PatientInnenorganisationen.....	9
3.3 Unterstützung von PatientInneninitiativen – nach Krankheitsbildern.....	11
3.4 Vergleich der Auswertungen von 2015 mit den Ergebnissen aus 2014.....	12
4 Diskussion.....	12
4.1 Zusammenfassung.....	12
4.2 Limitationen.....	13
5 Schlussfolgerungen und Empfehlungen.....	14
6 Literatur.....	15
7 Appendix.....	17

Tabellenverzeichnis

Tabelle 3.1-1: Unterstützung von PHARMIG- Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2015: Unternehmen und publizierte Eurobeträge.....	8
Tabelle 3.2-1: Unterstützung von PHARMIG- Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2015: PatientInneninitiativen und deklarierte Zuwendungen in Euro (nur Zuwendungen \geq € 10.000).....	10
Tabelle 3.3-1: Unterstützung von PHARMIG- Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2015: nach Krankheitsfeldern und deklarierten Eurobeträgen.....	11
Tabelle A-1: PatientInneninitiativen, die im Jahr 2015 Zuwendungen von PHARMIG- Mitgliedsunternehmen erhielten (Quelle: Websites der Pharmaunternehmen).....	17

Zusammenfassung

Hintergrund: Durch die weiterhin fortschreitende Professionalisierung und Tätigkeitserweiterung von PatientInnenorganisationen steigt auch deren Bedarf an finanziellen Mitteln, der häufig von Pharmaunternehmen gedeckt wird. Um diese Geldflüsse transparenter zu gestalten, hat die Pharmaindustrie mit Selbstverpflichtungen zu mehr Transparenz reagiert. Das LBI-HTA hat diese Daten zum Sponsoring von PatientInnen-Initiativen erstmals für das Jahr 2014 systematisch untersucht und ist bestrebt, ein konsequentes und andauerndes Monitoring der Zahlungen durchzuführen. Das vorliegende Update der systematischen Analyse ging der Frage nach, in welchem Ausmaß PatientInneninitiativen in Österreich im Jahr 2015 von Pharmafirmen finanziell unterstützt wurden.

Methode: Wiederum wurden die Websites aller Mitgliedsunternehmen der PHARMIG (Stand Februar 2017) auf Informationen zu finanziellen Zuwendungen von PatientInnenorganisationen im Jahr 2015 untersucht. Die so gesammelten Daten wurden anschließend nach Unternehmen, PatientInneninitiativen und Krankheitsbildern zusammengefasst.

Ergebnis: Bei 36 von 116 Mitgliedsunternehmen der PHARMIG wurden Angaben zum Jahr 2015 gefunden. Die Überprüfung der Angaben auf den Websites von PatientInnenorganisationen war nur wenig erfolgreich. Insgesamt wurden 2015 von den PHARMIG-Mitgliedsunternehmen Zuwendungen an PatientInneninitiativen im Gesamtausmaß von €1.724.683 auf den Unternehmenswebsites ausgewiesen. Die höchsten Zuwendungen (insgesamt 68%) erhielten Initiativen in den Bereichen Onkologie & Hämatologie, Neurologie, Lunge, Hepatitis und Rheumatologie. Die größte Summe als Einzelorganisation erhielt 2015 mit Abstand die Österreichische Hämophilie Gesellschaft mit €241.541,60; zweiplatziert war die Gemeinnützige Privatstiftung Multiple Sklerose Österreich, die €100.000 erhielt.

Insgesamt lässt sich bei den Offenlegungen eine deutliche Steigerung im Vergleich zum Jahr 2014 erkennen. Sowohl bei der Anzahl der Pharmaunternehmen, die finanzielle Zuwendungen deklarierten, als auch bei der offengelegten Gesamtsumme gelang 2015 eine Steigerung um jeweils 50% (2014: €1.145.718; 2015: €1.724.683; + €578.965; 2014: 24/116; 2015: 36/116; + 12).

Schlussfolgerungen: Der von den Pharmafirmen gesetzte, wichtige Schritt der Selbstverpflichtung zu mehr Transparenz ist nur ein erster Schritt, die Umsetzung ein zweiter. Es bedarf weiterhin ein konsequentes Monitoring einer kritischen Öffentlichkeit, um die Umsetzung zu verfolgen.

Bedarf von PatientInnen-Initiativen nach finanzieller Unterstützung

Offenlegung der Zahlungen der Pharmaindustrie

Ausmaß der finanziellen Unterstützung 2015 PHARMIG-Mitglieder Websites gescannt

36 von 116 PHARMIG Mitgliedsunternehmen machen Angaben zu 2015

Gesamtsumme: €1.724.682,97

Steigerung der Offenlegungen um 50%

bessere Umsetzung der freiwilligen Selbstverpflichtung notwendig

Summary

Background: As part of the ongoing professionalization and activities-expansion of patient organizations their need for financial resources keeps increasing, which is often covered by pharmaceutical companies. In order to make this money transfers more transparent, the pharmaceutical industry has responded with voluntary commitments to greater transparency. The LBI-HTA conducted a systematic analysis of the published data in 2014 and is aiming to continue the consequent monitoring of these payments. The research question underlying this update of the systematic analysis for the year 2015 was, to what extent patient initiatives in Austria received financial support from pharmaceutical companies in the year 2015.

Method: Again, the websites of all PHARMIG member companies (as of February 2017) were examined for information regarding financial support for patient organizations in the year 2015. The so collected data were thereafter grouped according to pharma companies, patient organizations and fields of diseases.

Result: 36 of 116 PHARMIG member companies have declared donations to patient organizations for the year 2015. The verification of this information on the websites of patient organizations was of limited feasibility and success. A total sum of €1.724.683 in grants to patient initiatives were reported by the PHARMIG member companies. Most grants (68%) were given to initiatives in the field of Oncology & Hematology, Neurology, Lung, Hepatitis, and Rheumatology. The biggest contribution to a single organization was by far given to the Austrian Hemophilia Society with € 241.541,60; the Multiple Sclerosis trust came in second with €100.000.

Altogether there was a significant increase in disclosure in comparison to 2014. Both the number of pharmaceutical companies that declared financial contributions and the total sum of contributions has risen by 50% (2014: € 1.145.718; 2015: €1.724.683; + €578.965; 2014: 24/116; 2015: 36/116; + 12).

Conclusions: The pharmaceutical companies in Austria have taken an important first step towards greater transparency, but a second step, an improved realization needs to follow. It needs a consequent control and monitoring of a critical public to furthermore pursue the implementation.

need for financial resources of patient organizations

transparency commitment from the pharmaceutical industry

extent of sponsoring: systematic analysis of websites of PHARMIG members for 2015

36 of 116 PHARMIG members declared sponsoring to patient organizations in 2015

total amount: € 1.724.682,97

increase in disclosure by 50%

consequent monitoring and improved realization of voluntary commitment needed

1 Einleitung

In diesem Update der systematischen Analyse des Sponsoring von PatientInneninitiativen in Österreich aus dem Jahr 2014 wurde ein Monitoring der Zahlungen der PHARMIG-Mitgliedsbetriebe für das Jahr 2015 durchgeführt. Das Update beschränkt sich im Wesentlichen auf eine Aktualisierung der offengelegten Zahlen für das Jahr 2015 und vergleicht die aktuellen Zahlen mit den Daten des Vorjahres, um zu veranschaulichen, ob es zu einer Veränderung gekommen ist. Darüber hinaus werden Vorschläge zur Verbesserung der Transparenz im Umgang mit finanziellen Unterstützungen für PatientInneninitiativen gemacht.

In Anlehnung an die systematische Analyse für das Jahr 2014 wird auch im Update 2015 statt der gängigen Bezeichnung „PatientInnenorganisation“ der Begriff „PatientInneninitiative“ verwendet. Die genauen Definitionen der Begrifflichkeiten finden sich im Bericht 2014 [1].

2 Methode

Die dem Projekt zugrundeliegende Frage lautet:

- ✿ In welchem Ausmaß wurden PatientInneninitiativen in Österreich im Jahr 2015 von Unternehmen der Pharmaindustrie finanziell unterstützt?

Als Methode zur Beantwortung dieser Frage wurde im Wesentlichen die gleiche Vorgangsweise wie im Endbericht für das Jahr 2014 gewählt, nur dass der berücksichtigte Zeitraum sich im vorliegenden Addendum auf die für das Kalenderjahr 2015 veröffentlichten Daten bezieht.

Alle Websites der PHARMIG-Mitgliedsunternehmen wurden im Februar 2017 systematisch auf Informationen über Unterstützungen an PatientInneninitiativen untersucht. Die identifizierten Daten wurden in ein Excel-Sheet übertragen und systematisch ausgewertet. Zur Vergleichbarkeit mit den vom LBI-HTA für 2014 ausgewerteten Daten wurden die Daten dabei auch für 2015 nach den Kategorien

- ✿ Unternehmen
- ✿ PatientInneninitiativen
- ✿ Cluster von Krankheitsbildern

geordnet, summiert und aufbereitet.

Nicht analysiert wurden für das Update 2015 die Websites aller österreichischen PatientInnenorganisationen nach Sponsoring-Angaben. Diese wurden nur bei Unstimmigkeiten für einen Gegencheck durchsucht und herangezogen.

Update der systematischen Analyse 2014

Begriffe werden im Bericht 2014 erklärt

**Frage:
Ausmaß der finanziellen Unterstützung**

Zeitraum 2015

systematische Suche auf Websites der PHARMIG-Mitgliedsunternehmen

Auswertung nach Unternehmen PatientInneninitiativen Krankheitsbildern

Nicht: systematische Suche auf Websites der PatientInneninitiativen

3 Ergebnisse

Bei 36 von insgesamt 116 Mitgliedsunternehmen der PHARMIG waren in Bezug auf das Jahr 2015 Informationen über Zahlungen an österreichische PatientInneninitiativen zu finden. Bei den restlichen 80 Pharmafirmen gab es dazu keine Angaben auf den jeweiligen Firmenwebsites.

**36 von 116
Unternehmen machen
Angaben**

Insgesamt wurden im Jahre 2015 von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen 138 Zahlungen an PatientInneninitiativen.

138 Zahlungen

3.1 Unterstützung von PatientInneninitiativen – nach Unternehmen

Die Gesamtsumme der im Rahmen dieser Studie erhobenen, von den PHARMIG-Mitgliedsunternehmen deklarierten, finanziellen Zuwendungen für das Jahr 2015 betrug €1.724.682,97. Die Beträge, die einzelne Firmen (n=36) angaben, lagen zwischen €500 (Eisai) und €288.115,47 (Pfizer). Fünf Unternehmen (Pfizer, Novartis, Roche, Gilead, Abbvie) stellten mehr als €100.000 für PatientInneninitiativen zur Verfügung; bei drei Unternehmen lagen die Zuwendungen zwischen €50.000 und €100.000 (CLS Behring, Bayer, Janssen-Cilag); bei 11 weiteren Firmen zwischen €20.000 und €50.000 (Novo Nordisk, Sanofi-Aventis, Glaxosmithkline, Biotest Austria, Octapharma, Allergopharma, Merck, Bristol-Myers Squibb, Astrazeneca, Astellas, Celgene), vier Firmen sponserten zwischen €10.000 und €20.000 (Shire, Eli Lilly, Takeda, Amgen); die restlichen 13 Unternehmen (Merck Sharp & Dohme, Leo, Vertex, Baxter, Lundbeck, Ipsen, Merz, Norgine, Mundipharma, UBC, Boehringer Ingelheim, Sanova, Eisai) deklarierten Unterstützungen zwischen €500 und €10.000.

**2015: 1,724 Mio €
Zuwendungen an
PatientInneninitiativen**

Tabelle 3.1-1: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2015: Unternehmen und publizierte Eurobeträge

	Firma	Summe €
1	Pfizer	288.115,47
2	Novartis	239.004,00
3	Roche	191.829,20
4	Gilead	183.463,00
5	Abbvie	122.060,96
6	CSL Behring	69.138,00
7	Bayer	68.663,00
8	Janssen-Cilag	60.072,00
9	Novo Nordisk	48.530,00
10	Sanofi-Aventis	46.566,00
11	Glaxosmithkline	44.350,00
12	Biotest Austria	39.203,54
13	Octapharma	34.762,40
14	Allergopharma	34.400,00
15	Merck	34.400,00
16	Bristol-Myers Squibb	26.463,90
17	Astrazeneca	24.042,00
18	Astellas	21.509,92

19	Celgene	21.435,68
20	Shire	19.500,00
21	Eli Lilly	17.070,00
22	Takeda	15.028,00
23	Amgen	14.388,90
24	Merck Sharp & Dohme	9.020,00
25	Leo	8.229,00
26	Vertex	7.000,00
27	Baxter	5.800,00
28	Lundbeck	5.700,00
29	Ipsen	5.300,00
30	Merz	5.000,00
31	Norgine	5.000,00
32	Munidpharma	3.380,00
33	UBC	2.500,00
34	Boehringer Ingelheim	1.673,00
35	Sanova	1.585,00
36	Eisai	500,00
Summe Gesamt		1.724.682,97

3.2 Unterstützung von PatientInneninitiativen – nach unterstützten PatientInnenorganisationen

Insgesamt erhielten 138 PatientInneninitiativen Zuwendungen. 38 von den 138 erhielten mehr als €10.000 und zusammen €1.431.218,01 (83 % aller deklarierten Zuwendungen von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2015).

Die Verwendungszwecke der Zuwendungen lassen sich in vier Kategorien unterteilen:

- ✿ 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.

138 PatientInnen-Initiativen erhielten Zuwendungen

Verwendungszwecke

Unterstützung von Basisarbeit Informationsveranstaltungen Projekte

Tabelle 3.2-1: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2015: PatientInneninitiativen und deklarierte Zuwendungen in Euro (nur Zuwendungen ≥ € 10.000)

	PatientInneninitiative	Betrag €
1	Österreichische Hämophilie Gesellschaft/ÖHG	241.541,60
2	Gemeinnützige Privatstiftung Multiple Sklerose Österreich	100.000,00
3	Medizinische Universität Wien	76.880,00
4	Caritas Erzdiözese Wien	66.629,31
5	Myelom- und Lymphomhilfe Österreich	64.708,00
6	Selbsthilfegruppe Darmkrebs	63.346,89
7	Österreichische Lungenunion	57.704,00
8	Österreichische Rheuma Liga /ÖRL	57.613,30
9	Hepatitis Hilfe Österreich/HHÖ	56.439,00
10	Europa Donna Austria	40.711,70
11	Österreichische Krebshilfe	38.750,00
12	Multiples Myelom Selbsthilfe Österreich	38.396,60
13	Österreichische Diabetiker Vereinigung/ÖDV	31.900,00
14	Global Allergy and Asthma Patient Plattform/GAAP	30.000,00
15	Unterstützung einer PhD-Thesis (TP53 mutations)	30.000,00
16	Österreichisches Jugendrotkreuz	28.417,99
17	Österreichische Selbsthilfegruppe Primärer Immundefekte/ ÖSPID	28.150,00
18	Internationales Forum Gastein	28.000,00
19	Österreichische Vereinigung Morbus Bechterew/ÖVMB	27.147,38
20	Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft Wien	25.500,00
21	Pro Rare Austria	25.150,00
22	MINI MED gemeinnützige GmbH	23.042,00
23	Österreichische Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Vereinigung/ÖMCCV	22.533,00
24	Verein und Selbsthilfegruppe der PsoriasikerInnen in Österreich/PSO Austria	21.021,00
25	Verein Focus Gastroenterologie und Hepatologie	20.000,00
26	Help 4 you	19.440,00
27	Gesellschaft für Mukopolysaccharidose und ähnliche Erkrankungen	18.000,00
28	Initiative Lungenhochdruck	17.000,00
29	Rheumalis	16.945,07
30	Österreichische Selbsthilfegruppe COPD, Lungenfibrose und Langzeit-Sauerstoff-Therapie/ LOT Austria	15.787,00
31	Gesellschaft für Antitrypsinmangelkrankte	14.800,00
32	Selbsthilfe Niere	14.449,92
33	Aidshilfe Wien	14.310,00
34	SHG für Leberkranke und -transplantierte Salzburg	12.789,98
35	Österreichischer Herzverband	11.500,00
36	Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft Oberösterreich	11.150,00
37	Forum Psoriasis	10.964,27
38	GIST Support Austria - Verein zur Unterstützung Betroffener	10.500,00
Summe gesamt		1.431.218,01

3.3 Unterstützung von PatientInneninitiativen – nach Krankheitsbildern

Jene Zuwendungen, die von den 36 PHARMIG-Mitgliedsunternehmen auf den Websites publiziert wurden, lassen sich in einer groben Analyse verschiedenen Krankheitsbildern bzw. Indikationsgruppen zuordnen (vgl. Tabelle 4.2 1): PatientInneninitiativen in den sechs Krankheitsfeldern Onkologie & Hämatologie, Hämophilie, Neurologie (Schmerz, MS, Parkinson, Alzheimer), Lunge (COPD, Hochdruck, Asthma), Hepatitis (Leber) und Rheumatologie erhalten jeweils mehr als € 100.000 und gemeinsam insgesamt € 1.174.808,06 (68 % aller deklarierten Zuwendungen für österreichische PatientInneninitiativen). PatientInneninitiativen in weiteren sechs Krankheitsgebieten (Seltene Erkrankungen, Diabetes, Haut, HIV/Aids, Transplantation, Darmerkrankungen) erhalten zwischen € 20.000 und € 75.000. Insgesamt sind dies € 261.896,21 (d. h. 15 % aller deklarierten Zuwendungen für österreichische PatientInneninitiativen).

Insgesamt erhalten PatientInneninitiativen in zwölf Krankheitsfeldern 83 % aller deklarierten Zuwendungen.

Die Gruppe der „Anderen“, die also nicht den genannten Krankheitsfeldern zugeordnet werden können, ist mit über € 265.000 (15,4% der ausgewiesenen Gesamtsumme) ebenfalls sehr groß. Darunter fallen allerdings auch von den Pharmafirmen deklarierte Zuwendungen an gemeinnützige Organisationen, wie z.B. eine € 60.000 Spende an die Caritas Erzdiözese Wien oder eine € 26.000 Spende an das Österreichische Jugendrotkreuz.

6 Krankheitsfelder mit höchstem Sponsoring: Onkologie & Hämatologie, Hämophilie, Neurologie, Lunge, Hepatitis und Rheumatologie = 68% aller Sponsorgelder

12 Krankheiten: 83% der Unterstützung

„Andere“ Zuwendungen

Tabelle 3.3-1: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2015: nach Krankheitsfeldern und deklarierten Eurobeträgen

Krankheitsfelder	Betrag €
Onkologie & Hämatologie	315.210,83
Andere	265.978,70
Hämophilie	241.541,60
Neurologie: Schmerz, MS, Parkinson, Alzheimer	194.438,89
Lunge: COPD, Hochdruck, Asthma	156.182,00
Hepatitis, Leber	146.288,98
Rheuma	121.145,76
Rare Disease: Pompe, Gauche, etc.	74.591,00
Diabetes	67.286,00
Haut	40.673,27
HIV/Aids	31.303,00
Transplantation	25.509,92
Darmerkrankungen	22.533,02
Kardiologie	13.500,00
Psychiatrie, seelische Gesundheit	7.500,00
Osteologie: Osteoporose, Knochen	1.000,00
Kleinwuchs	1.400,00
Summe gesamt	1.724.682,97

3.4 Vergleich der Auswertungen von 2015 mit den Ergebnissen aus 2014

Insgesamt wurden im Jahr 2015 von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen Zahlungen in der Höhe von €1.724.682,97 an PatientInneninitiativen offengelegt. Im Vergleichszeitraum 2014 lag dieser Betrag bei €1.145.718 und war damit um €578.964,97 geringer. Das bedeutet, dass die offengelegte Gesamtsumme für das Jahr 2015 etwas über 50% höher liegt, als das noch für den Vergleichszeitraum 2014 der Fall war.

**offengelegte
Gesamtsumme 2015 :
+50,5%**

Die Anzahl der PHARMIG-Mitgliedsunternehmen, die 2014 finanzielle Zuwendungen an PatientInneninitiativen ausgewiesen, lag bei 24. Im Jahr 2015 waren es hingegen 36 Unternehmen, die Zahlungen in diesem Zusammenhang deklarierten. Auch hier hat also im Zeitraum eines Jahres eine Steigerung um 50% stattgefunden.

**50% mehr
Pharmafirmen
deklarieren Zahlungen
für 2015**

Die Zahl der PatientInneninitiativen, die finanzielle Zuwendungen erhielten, ist in den Vergleichszeiträumen hingegen gleich geblieben. Das bedeutet allerdings nicht, dass in beiden Jahren dieselben PatientInnenorganisationen Gelder erhalten haben, sondern hier ist es durchaus auch zu Änderungen gekommen. Die genauen Unterschiede sind durch einen Vergleich der entsprechenden Tabellen des aktuellen Berichts mit dem Bericht aus 2014 ersichtlich [1].

Insgesamt lässt sich, die Zahlen vergleichend, erfreulicherweise festhalten, dass es – nicht zuletzt aufgrund des konsequenten Monitorings der Umsetzung der Transparenzinitiative durch das LBI-HTA – sowohl zu einer wesentlichen Steigerung der offengelegten Summen als auch zu einer steigenden Beteiligung an der Offenlegung durch Pharmaunternehmen gekommen ist.

**steigende Teilnahme am
Transparenzprozess**

4 Diskussion

4.1 Zusammenfassung

Die Ergebnisse der Auswertung zeigen, dass 36 von 116 (31%) PHARMIG-Mitgliedsunternehmen im Jahr 2015 finanzielle Zuwendungen an österreichische PatientInneninitiativen deklariert haben. Das sind 10% mehr als im Vergleichszeitraum 2014 (21%), in dem diese Daten erstmals recherchiert wurden. Fünf Unternehmen (Pfizer, Novartis, Roche, Gilead und Abbvie) gaben laut Eigenangaben mehr als €100.000 für PatientInneninitiativen aus.

**36 von 116 PHARMIG-
Mitgliedsunternehmen
deklarieren 2015
finanzielle
Unterstützungen**

Die höchsten Zuwendungen (mehr als €100.000) erhielten Initiativen aus folgenden Krankheitsfeldern:

**6 Krankheitsgruppen
mit höchsten
Zuwendungen**

- ✿ Onkologie & Hämatologie
- ✿ Hämophilie
- ✿ Neurologie (Schmerz, MS, Parkinson, Alzheimer)
- ✿ Lunge (COPD, Hochdruck, Asthma)
- ✿ Hepatitis, Leber

✿ Rheuma

Geringer hingegen (weniger als €20.000) fielen die Unterstützungen für Initiativen für Kardiologie, Psychiatrie (seelische Gesundheit), Osteologie (Osteoporose, Knochen) und Kleinwuchs aus.

Im Jahr 2014 waren es zum Vergleich PatientInneninitiativen aus folgenden Krankheitsfeldern, die mehr als €100.000 als Unterstützung erhielten: Neurologie, Onkologie & Hämatologie sowie Rheumatologie. Dahinter folgten mit Summen zwischen €50.000 und €100.00 die Krankheitsbilder Hämophilie, Hepatitis und Lebererkrankungen, Psychiatrie und seelische Gesundheit, Diabetes, Lungenerkrankungen und Seltene Erkrankungen.

4.2 Limitationen

Mit diesem Update wurde der Versuch unternommen, einen Vergleich mit der systematischen Analyse für 2014 [1] durchzuführen und das Ausmaß der finanziellen Zuwendungen der PHARMIG-Mitgliedsbetriebe an PatientInnenorganisationen und -initiativen in Österreich für das Jahr 2015 zu erheben.

Wie bereits bei der letzten systematischen Untersuchung festgestellt, gab und gibt es einige Limitationen und eine mögliche Verzerrung der Ergebnisse nach unten (durch eventuell zu wenig deklarierte Zahlungen). Neben den bereits bekannten Limitationen [1] seien hier noch folgende, speziell auf die Aktualisierung für das Kalenderjahr 2015 zutreffende, erwähnt:

- ✿ Die offengelegten Zahlen auf den Websites der Pharmaunternehmen wurden nicht (vollständig) auf den Homepages der einzelnen PatientInneninitiativen überprüft.
- ✿ Bei einer einige Monate vor der systematischen Suche durchgeführten stichprobenartigen Suche wurden auf der Website der Firma Boehringer-Ingelheim andere Angaben zur finanziellen Unterstützung von österreichischen PatientInneninitiativen im Jahr 2015 gefunden, als dies bei der systematischen Suche der Fall war. Diese wesentlich höheren Angaben konnten wir allerdings, da sie bei der systematischen Suche im Februar 2017 nicht mehr auffindbar waren, nicht verwenden. Eine Überprüfung der Angaben auf den Homepages der PatientInnenorganisationen war bei der Aufklärung der Widersprüchlichkeit leider nicht hilfreich, da entweder Sponsorengelder nicht angegeben sind oder es keine übereinstimmenden Angaben zu den Geldsummen gab (sondern beispielsweise nur eine undifferenzierte Angabe als „Sponsor“ auf einer Website).
- ✿ Mehrere Firmen (Actelion, Austroplant, Daiichi Sankyo, Dr. Peithner KG, Fresenius, Gebro Pharma, Jazz Pharmaceuticals, Kedrion, Servier, Vifor) haben entweder unvollständige oder unklare (und daher unbrauchbare) Angaben auf ihren jeweiligen Websites gemacht und konnten daher nicht eingeschlossen werden. Die Angaben waren entweder nicht in Summen, sondern nur als allgemeine „Unterstützungserklärungen“ formuliert, oder sie waren keinem Jahr zuordenbar oder es war eine Angabe einer „jährlichen“ Spende und darunter die Zusatzinformation „Stand 2013“.

Versuch einer neuen Erhebung wieder mit Limitationen

keine Verifizierung

Ungereimtheiten bei den Daten von Boehringer-Ingelheim

unvollständige oder unklare Angaben

- ❖ Die Kategorie „Andere“ bei den finanziellen Zuwendungen an einzelne PatientInneninitiativen ist relativ groß. Das liegt daran, dass einige Firmen auch Geldflüsse an Organisationen wie z.B.: „Caritas Erzdiözese Wien“, „Medizinische Universität Wien“, „Österreichisches Jugendrotkreuz“ oder „Internationales Forum Gastein“ unter Angaben zu Zahlungen an PatientInnenorganisationen subsumieren.

falsche Zuordnung von Zuwendungen durch Pharmafirmen

5 Schlussfolgerungen und Empfehlungen

Das Ergebnis der Auswertung, dass 50% der PHARMIG-Mitgliedsbetriebe finanzielle Zuwendungen an PatientInneninitiativen deklarierten, zeigt, dass es einerseits zu einer deutlichen Steigerung der Bereitschaft zur Transparenz im Vergleich zu den im Vorjahr deklarierten Zahlungen gekommen ist. Auf der anderen Seite zeigt es aber auch, dass das Problembewusstsein immer noch nur sehr selektiv vorhanden ist, da immer noch weniger als ein Drittel der PHARMIG-Mitgliedsunternehmen ihre Zahlungen offenlegen. Zusätzlich zu den Empfehlungen des Endberichts 2014 können wir daher folgende Verbesserungsvorschläge abgeben:

deutliche Steigerung der Offenlegungen

- ❖ Es sollte ein einheitliches, maschinenlesbares Dateiformat und dieselbe Datenformatierung für alle offengelegten Daten geben.
- ❖ Um nachträglich Änderungen zu vermeiden, sollte es einen gemeinsam Stichtag der Veröffentlichung und keine nachträgliche Möglichkeit zur Veränderung der Daten mehr geben.
- ❖ Die Homepages der Pharmaunternehmen sind teilweise sehr unübersichtlich und die Daten nur schwierig zu identifizieren. Ein zentrales Portal für alle Offenlegungen – die PHARMIG würde sich hier als zentrale Anlauf- und Prüfstelle anbieten – wäre wünschenswert.

insgesamt legt nur ein Drittel der Firmen die Daten offen

**einheitliches Datenformat
Stichtag ohne nachträgliche Änderungsmöglichkeit
zentrales Datenportal**

Es gibt derzeit offenbar keine Regelung für die Archivierung bereits veröffentlichter Daten. Manche Firmen haben immer nur die Daten des letzten Jahres veröffentlicht, andere nur manche Jahre. Für eine Vergleichbarkeit und auch besser Nachvollziehbarkeit von Veränderungen, wäre es erstrebenswert, alle veröffentlichten Daten jeder Firma zu archivieren und auch für den Fall, dass es keine finanzielle Zuwendung gab, diese Information ebenfalls zu veröffentlichen und zu archivieren.

Archivierung der vergangenen Daten für Auswertung

Information auch wenn keine Zuwendungen

6 Literatur

- [1] Wild, C., Khan, A. und Erdos, J. (2015): Sponsoring von PatientInneninitiativen in Österreich. Systematische Analyse. Rapid Assessment 007b.

7 Appendix

Tabelle A-1: PatientInneninitiativen, die im Jahr 2015 Zuwendungen von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen erhielten

(Quelle: Websites der Pharmaunternehmen)

PatientInneninitiative	Beitrag €
Österreichische Hämophilie Gesellschaft	241.541,60
Gemeinnützige Privatstiftung Multiple Sklerose Österreich	100.000,00
Medizinische Uni Wien	76.880,00
Caritas Erzdiözese Wien	66.629,31
Myelom- und Lymphomhilfe Österreich	64.708,00
Selbsthilfegruppe Darmkrebs	63.346,89
Österreichische Lungenunion	57.704,00
Österreichische Rheuma Liga /ÖRL	57.613,30
Hepatitis Hilfe Österreich/HHÖ	56.439,00
Europa Donna Austria	40.711,70
Österreichische Krebshilfe	38.750,00
Multiples Myelom Selbsthilfe Österreich	38.396,60
ÖDV - Österr. Diabetiker Vereinigung	31.900,00
GAAPP	30.000,00
Unterstützung einer PhD-Thesis (TP53 mutations)	30.000,00
Österreichisches Jugendrotkreuz	28.417,99
ÖSPID- Österr. Selbsthilfegruppe Primärer Immundefekte	28.150,00
Internationales Forum Gastein	28.000,00
Österreichische Vereinigung Morbus Bechterew / ÖVMB	27.147,38
Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft Wien	25.500,00
Pro Rare Austria	25.150,00
MINI MED gemeinnützige GmbH	23.042,00
Österreichische Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Vereinigung / ÖMCCV	22.533,00
PSO Austria	21.021,00
Verein Focus Gastroenterologie und Hepatologie	20.000,00
Help 4 you	19.440,00
Gesellschaft für Mukopolysaccharidose und ähnliche Erkrankungen	18.000,00
Initiative Lungenhochdruck	17.000,00
Rheumalis	16.945,07
LOT Austria	15.787,00
Gesellschaft für Antitrypsinmangelerkrankte	14.800,00
Selbsthilfe Niere	14.449,92
Aidshilfe Wien	14.310,00
SHG für Leberkranke und -transplantierte Slzbg	12.789,98
Österr. Herzverband	11.500,00
Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft OÖ	11.150,00
Forum Psoriasis	10.964,27
GIST Support Austria - Verein zur Unterstützung Betroffener	10.500,00
Selbsthilfegruppen kumuliert	9.932,40
Verlag mein Leben (österr. Diabetiker Vereinigung)	9.807,00

PatientInneninitiative	Beitrag €
Caritas Diözese Graz-Seckau	9.600,00
Parkinson Selbsthilfe Dachverband	9.000,00
Selbsthilfe Prostatakrebs	9.000,00
SHG für Leberkranke und -transplantierte OÖ	8.600,00
Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft NÖ	8.400,00
Aktive Diabetiker Austria	8.099,00
Diabetes Austria	8.000,00
Österreichische Gaucher Gesellschaft	8.000,00
Fhchol Austria	7.941,00
Diakonie Flüchtlingsdienst gem GmbH/Ambermed	7.500,00
Selbsthilfegruppe Initiative Lungenhochdruck	7.000,00
Frauen- und Brustkrebshilfe Österreich	6.701,00
Große Schritte	6.000,00
Österreichische Gesellschaft für angeborene Stoffwechselstörungen (ÖGAST)	6.000,00
Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft Salzburg	6.000,00
HAE Austria -Selbsthilfegruppe für das Hereditäre Angioödem	5.688,00
HPE Österreich	5.500,00
Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft Tirol	5.500,00
Blinden- und Sehbehindertenverband	5.000,00
ÖDG Österreichische Diabetes Gesellschaft	5.000,00
OKids	5.000,00
PAN Austria	5.000,00
Selbsthilfegruppe Morbus Pompe Österreich	5.000,00
Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft Kärnten	4.500,00
Rotary Jugendaustausch	4.182,00
EUPATI - Europ. Patientenakademie zu therapeutischen Innovationen	4.000,00
ÖDG Österreichische Dystonie Gesellschaft Wien	4.000,00
Österr. Verband der Herz- und Lungentransplantierten	4.000,00
LOT Austria NÖ	3.891,00
Arbeiter Samariter Bund	3.500,00
PulsHIV	3.400,00
Guinea Hospital Afrika	3.185,00
Lungenkrebsforum Austria	3.138,89
Allianz chronischer Schmerz	3.000,00
hautinfo.at	3.000,00
Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft (ÖMSG)	3.000,00
Österreichische Selbsthilfegruppe für Hereditäres Angioödem (HAE-Austria)	3.000,00
Ovarcome	3.000,00
Parkinson Selbsthilfe Oberösterreich	3.000,00
Peer Center	3.000,00
Gesellschaft Nierentransplantierter und Dialyspatienten WNB	2.900,00
Aidshilfe Vorarlberg	2.793,00
Parkinson Selbsthilfe Wien	2.700,00
Selbsthilfegruppe Dystonie	2.500,00
INR Austria	2.000,00
Patientenvereinigung Lungenhochdruck	2.000,00
Selbsthilfe Vorarlberg	2.000,00

PatientInneninitiative	Beitrag €
Club41 Leibnitz	1.623,60
ÖDV Österr. Diabetiker Vereinigung Landessektion Wien	1.600,00
SOS Kinderdorf	1.562,80
Selbsthilfemagazin tpi Transplant	1.560,00
ICA - Selbsthilfegruppe interstitielle Zystitis	1.500,00
MAS Alzheimerhilfe	1.500,00
ARGE NIERE	1.300,00
Bundesverband kleinwüchsiger Menschen und ihre Familien Österreich	1.300,00
Selbsthilfegruppe Oberösterreich	1.300,00
Aidshilfe Oberösterreich	1.200,00
Selbsthilfegruppe für Unterleibskrebs	1.200,00
Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich	1.000,00
Leukämiehilfe Steiermark	1.000,00
Mukoviszidose Hilfe Wien, NÖ, Bgld.	1.000,00
Osteoporose Selbsthilfe Wien	1.000,00
Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft Burgenland	1.000,00
Parkinson Selbsthilfe Oberkärnten	1.000,00
Selbsthilfe Kärnten	1.000,00
Selbsthilfegruppe Kärnten	1.000,00
Subvenire - Verein zur Unterstützung Menschen in Not	1.000,00
Universitätsklinik für Dermatologie	1.000,00
Medizinische Uni Graz	960,00
Verein für Diabetiker der Uniklinik Graz	950,00
St. Anna Kinderspital	900,00
Initiative Schach dem Krebs	850,00
Hilfe zur Selbsthilfe für seelische Gesundheit (HSSG)	800,00
Verein NEPHRO Tirol	800,00
Parkins/on/line	680,00
Parkinson Selbsthilfe Steiermark	670,00
RLS Selbsthilfegruppe NÖ Mitte und Nord	650,00
Bonsurprise	500,00
Down Syndrom Österreich	500,00
Selbsthilfe Tirol	500,00
Selbsthilfegruppe Dystonie Linz	500,00
Selbsthilfegruppe für Dialyse und transplantierte Nierenpatienten Salzburg	500,00
SH-Bipolar Selbsthilfe für Bipolare Erkrankungen	500,00
Steirische Diabetes Gesellschaft	500,00
Verein Österreichischer Diabetes-Beraterinnen	500,00
Diabär	440,00
Multiple Sklerose Selbsthilfegruppe Leoben	400,00
NÖLP - Niederösterr. Landesverband für Psychotherapie	400,00
Soziales Friedenswerk	353,60
Achterbahn - Plattform for people with psychic impairment	300,00
Selbsthilfegruppe Torticollis Spasmodicus Bruck	300,00
ÖDV Österr. Diabetiker Vereinigung Landessektion Kärnten	270,00
Licht für Kinder	250,00
Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe	250,00

PatientInneninitiative	Beitrag €
ÖDV - Österr. Diabetiker Vereinigung Steiermark	220,00
Kontaktgruppe Brustkrebs Wels	138,89
Multiple Sklerose Club Neulengbach	138,89
Selbsthilfegruppe Basaliom	138,89
Summe gesamt	1.724.682,97



Ludwig Boltzmann Institut
Health Technology Assessment