Sponsoring von PatientInneninitiativen in Österreich 2016

Update zu den systematischen Analysen 2015 und 2014



ISSN: 1992-0488

ISSN-online: 1992-0496

Sponsoring von PatientInnen-initiativen in Österreich 2016

Update zu den systematischen Analysen 2015 und 2014



Projektteam

Projektleitung: PD Dr. Claudia Wild

Projektbearbeitung: Mag. Nikolaus Gregor-Patera

Mag. Philipp Petersen PD Dr. Claudia Wild

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

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

Gregor-Patera N, Petersen P, Wild C. Sponsoring von PatientInneninitiativen in Österreich 2016. Update zu den systematischen Analysen 2015 und 2014. Rapid Assessment Nr.: 7b 2. 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/ 2. Update

ISSN: 1992-0488 ISSN-online: 1992-0496

© 2017 LBI-HTA – Alle Rechte vorbehalten

Inhalt

ln	halt		3
Zι	ısammenfas	ssung	5
Su	ımmary		6
1	Einleitung		7
2	Methode		7
3	Ergebnisse	2	7
	Unter	rstützung von PatientInneninitiativen – nach rnehmen	8
		rstützung von PatientInneninitiativen – nach rstützten PatientInnenorganisationen	10
	3.3 Unter	rstützung von PatientInneninitiativen – nach kheitsbildern	
	_	eich der Auswertungen von 2016 mit den Ergebnissen	
		015 und 2014	
4		1	
	-	mmenfassungationen	
5	-	gerungen und Empfehlungen	
6		33	
	bellenverze	Unterstützung von PHARMIG-	
		Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2016: Unternehmen und publizierte Eurobeträge	9
Ta	belle 3.2-1: L	Jnterstützung von PHARMIG- Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2016: PatientInneninitiativen und deklarierte Zuwendungen in Euro (nur Zuwendungen ≥ € 10.000)	11
Ta	belle 3.3-1:	Unterstützung von PHARMIG- Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2016: nach Krankheitsfeldern und deklarierten Eurobeträgen	13
Ta	belle 3.4-1:	Unterstützung von PHARMIG- Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014, 2015, 2016: Unternehmen und publizierte Eurobeträge	14
Tā	belle A-1:	PatientInneninitiativen, die im Jahr 2016 Zuwendungen von PHARMIG- Mitgliedsunternehmen erhielten (Quelle: Websites der Pharmaunternehmen)	21

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 zweite Update der systematischen Analyse ging der Frage nach, in welchem Ausmaß PatientInneninitiativen in Österreich im Jahr 2016 von Pharmafirmen finanziell unterstützt wurden.

Bedarf von
PatienInnen-Initiativen
nach finanzieller
Unterstützung

Offenlegung der Zahlungen der Pharmaindustrie

Methode: Wiederum wurden die Websites aller Mitgliedsunternehmen der PHARMIG (Stand Juli 2017) auf Informationen zu finanziellen Zuwendungen an PatientInnenorganisationen im Jahr 2016 untersucht. Die so gesammelten Daten wurden anschließend nach Unternehmen, PatientInneninitiativen und Krankheitsbildern zusammengefasst.

Ausmaß der finanziellen Unterstützung 2016 PHARMIG-Mitglieder Websites gescannt

Ergebnis: Bei 40 von 118 Mitgliedsunternehmen der PHARMIG wurden Angaben zum Jahr 2016 gefunden. Die fallweise Überprüfung der Angaben auf den Websites von PatientInnenorganisationen war wenig erfolgreich. Insgesamt wurden 2016 von den PHARMIG-Mitgliedsunternehmen Zuwendungen an PatientInneninitiativen im Gesamtausmaß von € 1.435.059 auf den Unternehmenswebsites ausgewiesen. Die höchsten Zuwendungen (insgesamt 72%) erhielten Initiativen in den fünf Bereichen Onkologie & Hämatologie, Neurologie, Lunge, Hämophilie und Rheumatologie. Wie im letzten Jahr erhielt die größte Summe als Einzelorganisation auch 2016 mit Abstand die Österreichische Hämophilie Gesellschaft mit € 213.550; zweiplatziert war wieder die Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft (ohne regional MS-Gesellschaften), die € 109.338 erhielt.

40 von 118 PHAMRIG Mitgliedsunternehmen machen Angaben zu 2016

Gesamtsumme: € 1.435.059

Die Steigerung bei der Offenlegung 2016 fiel mit plus 4 Unternehmen im Vergleich zu 2015 bescheidener aus als zwischen 2014 und 2015 mit plus 12 Unternehmen. Bei der deklarierten Gesamtsumme hingegen gab es nach einer großen Steigerung von ca. 50% von 2014 auf 2015 im Jahr 2016 wieder einen deutlichen Rückgang um annähernd 20%, der u.a. durch den Wegfall der Kategorie "Andere" (gemeinnützige Initiativen: Caritas, Jugendrotkreuz) zu erklären ist.

leichte Steigerung der Offenlegungen, aber deklarierte Gesamtsumme rückläufig zum Teil erklärbar

Einzelne Patienteninitiativen erhielten zum Teil sehr hohe wachsende Zuwendungen (+50 bis +1.000% im Vergleich 2014 zu 2016).

Zuwächse 2014-2016 einiger Organisationen

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 konsequenten Monitorings durch eine kritische Öffentlichkeit, um die Umsetzung zu verfolgen.

bessere Umsetzung der freiwilligen Selbstverpflichtung notwendig

Summary

Background: As part of the ongoing professionalization of patient organizations and the expansion of their activities, their need for financial resources keeps increasing. This is often met by pharmaceutical companies. In order to make these 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 second update of the systematic analysis for the year 2016 was, to what extent patient initiatives in Austria received financial support from pharmaceutical companies in the year 2016.

need for financial resources for patient organizations

transparency commitment from the pharmaceutical industry

Method: Again, the websites of all PHARMIG member companies (as of July 4-13, 2017) were examined for information regarding financial support for patient organizations in the year 2016. The collected data was thereafter grouped according to pharma companies, patient organizations and fields of diseases.

extent of sponsoring: systematic analysis of websites of PHARMIG members for 2016

Result: 40 of 118 PHARMIG member companies have declared donations to patient organizations for the year 2016. The verification of this information on the websites of patient organizations was of limited success. A total sum of € 1,435,059 in grants to patient initiatives was reported by the PHARMIG member companies. Most grants (72%) were given to initiatives in the five fields of Oncology & Hematology, Neurology, Lung, Hemophilia, and Rheumatology. The biggest contribution to a single organization by far was again given to the Austrian Hemophilia Society with € 213,550; the Multiple Sclerosis Trust came in second with € € 109,338 received.

40 of 118 PHARMIG members declared sponsoring to patient organizations in 2016

total amount: € 1,435,059

After the significant increase in disclosure from 2014 to 2015 with plus 12 companies declaring financial contributions, the increase in 2016 diminished to only plus 4 companies. The total sum of declared contributions on the other hand went down by almost 20% from 2015 to 2016 - to be explained partly by the elimination of the category "Other" (charitable initiatives: Caritas) - , while it has increased between 2014 and 2015 by 50%.

increase in disclosure but total sum declining

partly explainable

Individual patient initiatives show very high growth rates in donations (+ 50 to + 1,000% 2014 compared to 2016).

growth 2014-2016 of some patient organizations

Conclusions: The pharmaceutical companies in Austria have taken an important first step towards greater transparency, but a second step, an improved implementation needs to follow. It needs consequent monitoring by a critical public to further advance transparency.

consequent monitoring and improved implementation of voluntary commitment needed

1 Einleitung

In diesem zweiten Update der systematischen Analyse des Sponsorings von PatientInneninitiativen in Österreich aus den Jahren 2014 und 2015 wurde nunmehr ein Monitoring der Zahlungen der PHARMIG-Mitgliedsbetriebe für das Jahr 2016 durchgeführt. Das Update beschränkt sich auf eine Aktualisierung der offengelegten Zahlen für das Jahr 2016. Und vergleicht die aktuellen Zahlen mit den Daten der Vorjahre, um zu veranschaulichen, ob es zu einer Veränderung gekommen ist.

 Update für 2016 der ersten systematischen Analyse 2014 nach 1. Update für 2015

In Anlehnung an die systematische Analysen für die Jahre 2014 und 2015 wird auch im Update 2016 statt der gängigen Bezeichnung "PatientInnenorganisation" der Begriff "PatientInneninitiative" verwendet. Die genauen Definitionen der Begrifflichkeiten finden sich im Bericht 2014 [1].

Begriffe werden im Bericht 2014 erklärt

2 Methode

Die dem Projekt zugrundeliegende Frage lautet:

In welchem Ausmaß wurden PatientInneninitiativen in Österreich im Jahr 2016 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 zweiten Addendum nach 2015 auf die für das Kalenderjahr 2016 veröffentlichten Daten bezieht.

Alle Websites der PHARMIG-Mitgliedsunternehmen wurden im Zeitraum 4.-13. Juli 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 und 2015 ausgewerteten Daten wurden die Daten dabei auch für 2016 nach den Kategorien

- # Unternehmen
- ⇔ PatientInneninitiativen
- # Cluster von Krankheitsbildern

geordnet, summiert und aufbereitet.

Wie bereits im Update 2015 wurden auch im vorliegenden Update 2016 die Websites aller österreichischen PatientInnenorganisationen nicht auf Sponsoring-Angaben untersucht.

Frage: Ausmaß der finanziellen Unterstützung

Zeitraum 2016

systematische Suche auf Websites der PHARMIG-Mitgliedsunternehmen

Auswertung nach Unternehmen PatientInneninitiativen Krankheitsbildern

Keine systematische Suche auf Websites der PatientInneninitiativen

3 Ergebnisse

Bei 40 von insgesamt 118 Mitgliedsunternehmen der PHARMIG waren in Bezug auf das Jahr 2016 Informationen über Zahlungen an österreichische PatientInneninitiativen zu finden. Bei den restlichen 78 Pharmafirmen gab es dazu keine oder keine aktuellen Angaben auf den jeweiligen Firmenwebsites.

40 von 118 Unternehmen machen Angaben

Zahlungen an 109 Initiativen

3.1 Unterstützung von PatientInneninitiativen – nach Unternehmen

Die Gesamtsumme der im Rahmen dieser Studie erhobenen, von den PHAR-MIG-Mitgliedsunternehmen deklarierten, finanziellen Zuwendungen für das Jahr 2016 betrug € 1.435.058,68. Die Beträge, die einzelne Firmen (n=38, inklusive zwei Tochtergesellschaften) angaben, lagen zwischen € 0.- (Almirall, Gebro, Lundbeck, Richter, Sanova), € 500.- (Eisai) und € 185.590.- (Roche). Fünf Unternehmen (Roche, Pfizer, Abbvie, Novartis, CSL Behring) stellten mehr als € 100.000 für PatientInneninitiativen zur Verfügung; bei sechs Unternehmen lagen die Zuwendungen zwischen € 50.000 und € 100.000 (Bayer, Sanofi-Aventis, GlaxoSmithKline, Boehringer Ingelheim, Biogen, Gilead); bei sechs weiteren Firmen zwischen € 20.000 und € 50.000 (Janssen-Cilag, Actelion, Biotest, Celgene, Novo Nordisk, Octapharma), sieben Firmen sponserten zwischen € 10.000 und € 20.000 (Merck, Vertex, Bristol-Myers Squibb, UBC, Eli Lilly, Takeda, Astellas); zehn Unternehmen (Amgen, Baxter, Grünenthal, Norgine, AstraZeneca, Sandoz, Merz, Ipsen, Servier, Eisai) deklarierten Unterstützungen zwischen € 500 und € 10.000, vier (Almirall, Gebro, Lundbeck, Sanova) gaben explizit an, 2016 keine Zuwendungen an PatientInneninitiativen getätigt zu haben.

2016:

1,435 Mio € Zuwendungen an PatientInneninitiativen

Tabelle 3.1-1:Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2016: Unternehmen und publizierte Eurobeträge

	Firma	Summe €
1	Roche Austria GmbH	185.590,00
2	Pfizer Corporation Austria GmbH	177.292,98
3	Abbvie GmbH	127.822,87
4	Novartis Pharma GmbH	125.230,00
5	CSL Behring GmbH	101.086,00
6	Bayer Austria GmbH	83.719,00
7	Sanofi-Aventis GmbH	73.948,00
8	GlaxoSmithKline Pharma GmbH	62.860,00
9	Boehringer Ingelheim RCV GmbH & Co KG	60.250,00
10	Biogen Austria GmbH	55.740,00
11	Gilead Sciences GmbH	52.158,60
12	Janssen-Cilag Pharma GmbH	47.433,00
13	Actelion Pharmaceuticals Austria GmbH	33.500,00
14	Biotest Austria GmbH	29.167,84
15	Celgene GmbH	29.127,04
16	Novo Nordisk Pharma GmbH	27.005,00
17	Octapharma	24.303,75
18	Merck GmbH	17.900,00
19	Vertex Pharmaceuticals GmbH	15.860,00
20	Bristol-Myers Squibb GesmbH	15.460,10
21	UCB Pharma GmbH	14.900,00
22	Eli Lilly GmbH	14.640,00
23	Takeda Pharma GmbH	11.564,50
24	Astellas Pharma GmbH	10.000,00
25	Amgen GmbH	9.700,00
26	Baxter AG	5.800,00
27	Grünenthal GmbH	5.000,00
28	Norgine Pharma GmbH	5.000,00
29	AstraZeneca Österreich GmbH	3.700,00
30	Sandoz GmbH	3.000,00
31	Merz Austria GmbH	2.500,00
32	Ipsen Pharma GmbH	1.900,00
33	Servier Austria GmbH	1.400,00
34	Eisai GmbH	500,00
35	Almirall GmbH	0,00
36	Gebro Pharma GmbH	0,00
37	Lundbeck Austria GmbH	0,00
38	Sanova Pharma GmbH	0,00
٥,	Sans va i narma ambi i	5,00

3.2 Unterstützung von PatientInneninitiativen – nach unterstützten PatientInnenorganisationen

Insgesamt erhielten 109 PatientInneninitiativen (offengelegte) Zuwendungen. 31 von den 109 erhielten mehr als \in 10.000 und zusammen \in 1.238.498,61 (86 % aller deklarierten Zuwendungen von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2016).

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.

109 PatientInnen-Initiativen erhielten Zuwendungen

Verwendungszwecke

Unterstützung von Projekten Basisarbeit Informationsveranstaltungen

und durch Logoplatzierung

Tabelle 3.2-1: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2016: PatientInneninitiativen und deklarierte Zuwendungen in Euro (nur Zuwendungen $\geq \epsilon$ 10.000)

	PatientInneninitiative	Betrag €
1	Österreichische Hämophilie Gesellschaft	213.549,84
2	Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft/ ÖMSG	109.338,00
3	Myelom- und Lymphomhilfe Österreich	80.380,10
4	Hepatitis Hilfe Österreich/ HHÖ	71.000,00
5	Pulmonale Hypertonie/ PH Austria – Initiative Lungenhochdruck	45.500,00
6	Selbsthilfe Darmkrebs - Verein für Darmkrebsinformation	45.000,00
7	LOT Austria - Österr. SHG COPD, Lungenfibrose und Langzeit-Sauerstoff-Therapie	44.180,00
8	Österreichische Rheuma Liga/ ÖRL	42.950,59
9	Österreichische Vereinigung Morbus Bechterew/ ÖVMB	41.819,83
10	Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft Wien	40.270,00
11	Europa Donna Austria - Netzwerk Brustkrebs Österreich	38.941,00
12	Österreichische Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Vereinigung/ ÖMCCV	37.545,30
13	Pro Rare Austria - Allianz für seltene Erkrankungen	32.900,00
14	DEBRA Austria - Epidermolysis bullosa/ Schmetterlingskinder	30.529,00
15	Global Allergy & Asthma Patient Plattform, Wien/ GAAPP	30.000,00
16	Gesellschaft für Antitrypsinmangelerkrankte	29.798,00
17	Multiples Myelom Selbsthilfe Österreich	29.500,00
18	Lungenkrebsforum Austria	28.511,00
19	Aidshilfe Wien	27.628,60
20	Österreichische Krebshilfe	27.500,00
22	Österreichische Selbsthilfegruppe Primärer Immundefekte/ ÖSPID	27.166,75
21	Help 4 you	24.150,00
23	Rheumalis - Selbsthilfegruppe für Eltern rheumakranker Kinder und Jugendlicher	21.449,60
24	PSO Austria/ Verein und Selbsthilfegruppe der PsoriasikerInner in Österreich	21.440,00
25	Pulmonary Hypertension Association (Europe) - Sitz Wien	21.313,00
26	Österreichische Diabetiker Vereinigung/ ÖDV	20.138,00
27	Österreichischer Herzverband	12.500,00
28	Selbsthilfe Niere	12.000,00
29	Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft NÖ	11.100,00
30	Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft OÖ	10.400,00
31	Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich	10.000,00
Summ	e gesamt	1.238.498,61

3.3 Unterstützung von PatientInneninitiativen – nach Krankheitsbildern

Jene Zuwendungen, die von den 34 PHARMIG-Mitgliedsunternehmen, die 2016 auf den Websites publiziert tatsächlich als Sponsoren auftraten (2 Tochterunternehmen, 4 melden kein Sponsoring), lassen sich in einer groben Analyse verschiedenen Krankheitsbildern bzw. Indikationsgruppen zuordnen (vgl. Tabelle 3.3-1):

PatientInneninitiativen in den fünf Krankheitsfeldern

- Onkologie & Hämatologie,
- Neurologie (Schmerz, Multiple Sklerose, Parkinson, Alzheimer),
- # Hämophilie,
- & Lunge (COPD, Hochdruck, Asthma) und
- ♣ Rheumatologie

erhielten jeweils mehr als \in 100.000 und gemeinsam insgesamt \in 1.041.781,81 (72 % aller deklarierten Zuwendungen für österreichische PatientInneninitiativen). PatientInneninitiativen in weiteren sieben Krankheitsgebieten (Seltene Erkrankungen, Hepatitis/ Leber, HIV/ Aids, Darmerkrankungen, "Andere", Haut, Diabetes) erhielten zwischen \in 20.000 und \in 91.000. Insgesamt sind dies \in 351.276,87 (d. h. 24 % aller deklarierten Zuwendungen für österreichische PatientInneninitiativen). Die restlichen 4 % aller deklarierten Zuwendungen entfielen in die vier Krankheitsgebiete Transplantation, Kardiologie, Osteologie und Psychiatrie.

Die Gruppe der "Anderen" (gemeinnützige Organisationen), die also nicht einem der oben genannten Krankheitsfeldern zugeordnet werden können, ist mit € 40.521,75 im Jahr 2016 deutlich geringer als 2015. Von den Pharmafirmen deklarierte Zuwendungen an gemeinnützige Organisationen, die keine PatientInneninitiativen im engeren Sinn sind, wie z.B. an die Caritas der Erzdiözese Wien oder an das Österreichische Jugendrotkreuz, werden 2016 entgegen der Praxis für 2015 (und 2014) nicht mehr unter PatientInneninitiativen deklariert.

5 Krankheitsfelder mit höchstem Sponsoring:

Onkologie & Hämatologie, Neurologie, Lunge, Hämophilie und Rheumatologie

= 72% aller Sponsorgelder

7 Krankheitsfelder weitere 24% der Sponsorgelder

"Andere" Zuwendungen an gemeinnützige Organisationen (Caritas etc.) wurden 2016 nicht mehr deklariert

Tabelle 3.3-1:Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2016: nach Krankheitsfeldern und deklarierten Eurobeträgen

Krankheitsfelder	Betrag €
Onkologie & Hämatologie	277.502,12
Neurologie: Schmerz, MS, Parkinson, Alzheimer	223.690,83
Hämophilie	213.549,84
Lunge: COPD, Hochdruck, Asthma	195.619,00
Rheuma	131.420,02
Rare Disease: Pompe, Gauche etc.	90.129,00
Hepatitis, Leber	71.722,01
HIV/ Aids	43.531,60
Darmerkrankungen	37.545,30
"Andere"	40.521,75
Haut	35.689,21
Diabetes	32.138,00
Transplantation	19.700,00
Kardiologie	15.300,00
Osteologie: Osteoporose, Knochen	6.000,00
Psychiatrie, seelische Gesundheit	1.000,00
Summe gesamt	1.435.058,68

3.4 Vergleich der Auswertungen von 2016 mit den Ergebnissen aus 2015 und 2014

Die Anzahl der PHARMIG-Mitgliedsunternehmen, die 2014 finanzielle Zuwendungen an PatientInneninitativen ausgewiesen, lag bei 24. Im Jahr 2015 waren es 36 Unternehmen, die Zahlungen in diesem Zusammenhang deklarierten. Im Jahr 2016 stieg die Zahl der Unternehmen, die rechtzeitig diese Zahlungen veröffentlicht hatten deutlich schwächer auf 40.

Insgesamt wurden im Jahr 2016 von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen Zahlungen in der Höhe von € 1.435.058,68 an PatientInneninitiativen offengelegt. Im Vergleichszeitrum 2014 lag dieser Betrag bei € 1.145.718 und 2015 bei € 1.724.682,97. Während es von 2015 auf 2015 also eine Steigerung um 50% gab, ging die deklarierte Summe von 2015 auf 2016 wieder um ca. 20% zurück. 18/29 Großsponsoren (vgl. Tabelle 3.4-1 grau unterlegt) deklarierten 2016 geringere Summen als 2015.

Der Rückgang erklärt sich u.a. dadurch, dass es für die 2015 starke Kategorie "Andere" von den Firmen im Jahr 2016 kaum Offenlegungen (unter PatientInneninitiativen) gab. Zudem haben einige Großsponsoren unter den Pharmafirmen (Pfizer, Novartis, Gilead) im Jahr 2016 deutlich weniger investiert bzw. als Zuwendung an PatienInneninitiativen offengelegt. Auch die Tatsache, dass trotz der insgesamt größeren Zahl an Pharmafirmen, die Zuwendungen deklariert haben, die Zahl der tatsächlichen Sponsoren geringer geworden ist (durch Übernahmen bzw. Offenlegung von Nullsummen), könnte hierfür ein Grund sein. Zudem macht es den Eindruck als ob sich einige Firmen (MSD, Lundbeck) aus dem Sponsoring von PatientInneninitiativen zurückziehen (oder die Zuwendungen nicht deklarieren).

Offenlegungen

2014: 24

2015: 36

2016: 40

offengelegte Gesamtsumme 2016:

-20% zu 2015, aber + 25% zu 2014

Ursachen:

Wegfallen der Kategorie "Andere", Rückzug aus Sponsoring oder Nicht-Deklarieren?

Tabelle 3.4-1:Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014, 2015, 2016: Unternehmen und publizierte Eurobeträge

	Firma	2016	2015	2014
1	Roche Austria	185.590,00	191.829,20	-
2	Pfizer Corporation Austria	177.292,98	288.115,47	56.350,00
3	Abbvie	127.822,87	122.060,96	131.059,00
4	Novartis Pharma	125.230,00	239.004,00	251.444,00
5	CSL Behring	101.086,00	69.138,00	
6	Bayer Austria	83.719,00	68.663,00	91.799,00
7	Sanofi-Aventis	73.948,00	46.566,00	50.430,00
8	GlaxoSmithKline Pharma	62.860,00	44.350,00	15.500,00
9	Boehringer Ingelheim	60.250,00	1.673,00	24.000,00
10	Biogen Austria	55.740,00	-	-
11	Gilead Sciences	52.158,60	183.463,00	36.750,00
12	Janssen-Cilag Pharma	47.433,00	60.072,00	54.200,00
13	Actelion Pharmaceuticals Austria	33.500,00	-	19.528,00
14	Biotest Austria	29.167,84	39.203,54	11.000,00
15	Celgene	29.127,04	21.435,68	22.608,00
16	Novo Nordisk Pharma	27.005,00	48.530,00	33.170,00
17	Octapharma	24.303,75	34.762,40	-
18	Merck	17.900,00	34.400,00	-
19	Vertex Pharmaceuticals	15.860,00	7.000,00	
20	Bristol-Myers Squibb	15.460,10	26.463,90	52.285,00
21	UCB Pharma	14.900,00	2.500,00	2.850,00
22	Eli Lilly	14.640,00	17.070,00	-
23	Takeda Pharma	11.564,50	15.028,00	14.600,00
24	Astellas Pharma	10.000,00	21.509,92	-
25	Amgen	9.700,00	14.388,90	14.342,00
26	AstraZeneca Österreich	3.700,00	24.042,00	-
27	Lundbeck Austria	0,00	5.700,00	108.143,00
28	Shire	-	19.500,00	-
29	Merck Sharp & Dohme	-	9.020,00	27.890,00
Sum	me gesamt*	1.435.058,68	1.724.682,97	1.145.714,00

*inkl. nicht Aufgezählte

2014-2016 sind es zwei PatientInneninitiativen, die \geq € 100.000 an Zuwendungen erhielten: Die Österreichische Hämophilie Gesellschaft und die österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft (ohne regionale MS-Gesellschaften); weitere acht erhielten zwischen € 40.000 und € 80.000.

ähnliche Rangreihung über 3 beobachtete Jahre

Wie aus der Tabelle 3.4-2 ersichtlich ändert sich an der Rangreihung jener PatientInneninitiativen, die hohe Zuwendungssummen erhalten, über die Jahre nur wenig. Einzelne PatientInneninitiativen können sich dagegen über hohe Zuwächse der Zuwendungen freuen (Berechnungen nur für PatientInneninitiativen mit 2014-2016 kontinuierlichem Wachstum ohne negative Schwankungen):

einzelne
PatientInneninitiativen
mit hohem Zuwachs
an Zuwendungen

- ♣ Lungenkrebsforum Austria: +1.088%
- ⇔ Pro Rare Austria: +138%
- ★ LOT Austria: +250%
- ☆ Initiative Lungenhochdruck: +120%
- ☆ Gesellschaft für Antitrypsinmangelerkrankte: +100%
- ⇔ Öst. Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Vereinigung: +96%
- ☼ Öst. Vereinigung Morbus Bechterew: +67%
- Myelom- und Lymphomhilfe Österreich: +50%

Nachdem die Mehrheit der PatientInneninitiativen (19/25), die alljährlich Zuwendungen $\geq \in 20.000$ erhielten (n=25), nicht weniger Zuwendungen, sondern etwa gleich viel oder mehr erhielten, ist also von einer Verringerung der Summen wie im Vergleich der deklarierten Summen der PHARMIG-Mitgliedsunternehmen beobachtet, nichts zu bemerken.

Tabelle 3.4-2: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014, 2015, 2016: PatientInneninitiativen und deklarierte Zuwendungen in Euro (nur Zuwendungen $\geq \epsilon$ 20.000)

	PatientInneninitiative	2016	2015	2014
1	Öst. Hämophilie Gesellschaft	213.549,84	241.541,60	85.600,00
2	Öst. Multiple Sklerose Gesellschaft	109.338,00	100.000,00	155.000,00
3	Myelom- und Lymphomhilfe Österreich	80.380,10	64.708,00	53.804,00
4	Hepatitis Hilfe Österreich/ HHÖ	71.000,00	56.439,00	68.023,00
5	Pulmonale Hypertonie/ PH Austria – Initiative Lungenhochdruck	45.500,00	17.000,00	20.636,00
6	Selbsthilfe Darmkrebs	45.000,00	63.346,89	31.500,00
7	LOT Austria – Öst SHG COPD, Lungenfibrose und Langzeit-Sauerstoff-Therapie	44.180,00	15.787,00	12.500,00
8	Öst. Rheuma Liga/ ÖRL	42.950,59	57.613,30	45.323,00
9	Öst. Vereinigung Morbus Bechterew/ ÖVMB	41.819,83	27.147,38	25.027,00
10	Öst. Multiple Sklerose Gesellschaft, Wien	40.270,00	25.500,00	10.000,00
11	Europa Donna Austria - Netzwerk Brustkrebs Österreich	38.941,00	40.711,70	40.222,00
12	Öst. Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Vereini- gung/ ÖMCCV	37.545,30	22.533,00	19.160,00
13	Pro Rare Austria - Allianz für seltene Erkran- kungen	32.900,00	25.150,00	13.800,00
14	DEBRA Austria - Epidermolysis bullosa/ Schmetterlingskinder	30.529,00	-	-
15	GAAPP – Global Allergy & Asthma Patient Plattform, Wien	30.000,00	30.000,00	-
16	Gesellschaft für Antitrypsinmangelerkrankte	29.798,00	14.800,00	-
17	Multiples Myelom Selbsthilfe Österreich	29.500,00	38.396,60	31.804,00
18	Lungenkrebsforum Austria	28.511,00	3.138,89	2.400,00
19	Aidshilfe Wien	27.628,60	14.310,00	-
20	Österreichische Krebshilfe	27.500,00	38.750,00	-
22	Öst. Selbsthilfegruppe Primärer Immundefek- te/ ÖSPID	27.166,75	28.150,00	1.000,00
21	Help 4 you	24.150,00	19.440,00	19.910,00
23	Rheumalis - Selbsthilfegruppe für Eltern rheumakranker Kinder und Jugendlicher	21.449,60	16.945,07	25.053,00
24	PSO Austria/ Verein und Selbsthilfegruppe der PsoriasikerInner Öst.	21.440,00	21.021,00	1.218,00
25	Öst. Diabetiker Vereinigung/ ÖDV	20.138,00	31.900,00	34.679,00
Summe g	esamt*	1.435.058,68	1.724.682,97	1.145.714,00

*inkl. nicht Aufgezählte

4 Diskussion

4.1 Zusammenfassung

Die Ergebnisse der Auswertung zeigen, dass 40 von 118 (ein Drittel) PHAR-MIG-Mitgliedsunternehmen im Jahr 2016 finanzielle Zuwendungen an österreichische PatientInneninitiativen deklariert haben. Im Vergleichszeitraum 2014, als die Daten erstmals systematisch erhoben wurden, waren es 24 Unternehmen, 2015 waren es 36 Unternehmen. Fünf Unternehmen (Roche, Pfizer, Abbvie, Novartis, CSL Behring) gaben laut Eigenangaben mehr als € 100.000 für PatientInneninitiativen aus.

deklarieren 2016 finanzielle Unterstützungen rechtzeitig

40 von 118 PHARMIG-

Mitaliedsunternehmen

Die höchsten Zuwendungen (mehr als \in 100.000) erhielten – in absteigender Reihenfolge – Initiativen aus folgenden Krankheitsfeldern:

5 Krankheitsgruppen mit höchsten Zuwendungen 2014 - 2016

- 😘 Onkologie & Hämatologie
- ☼ Neurologie (Schmerz, MS, Parkinson, Alzheimer)
- Lunge (COPD, Hochdruck, Asthma)
- # Hämophilie
- * Rheumatologie

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

Im Jahr 2015 waren es zum Vergleich PatientInneninitiativen aus folgenden Krankheitsfeldern, die mehr als \in 100.000 als Unterstützung erhielten: Onkologie & Hämatologie, Hämophilie, Neurologie, Lunge, Hepatitis/Leber sowie Rheumatologie. Im Jahr 2014 waren es PatientInneninitiativen aus folgenden Krankheitsfeldern, die mehr als \in 100.000 als Unterstützung erhielten: Neurologie, Onkologie & Hämatologie sowie Rheumatologie.

Onkologie, Neurologie, Hämophilie, Lunge, Rheumatologie

4.2 Limitationen

Mit diesem Update wurde der Versuch unternommen, einen Vergleich mit der systematischen Analyse für 2014 [1] und für 2015 [2] durchzuführen und das Ausmaß der finanziellen Zuwendungen der PHARMIG-Mitgliedsbetriebe an PatientInnenorganisationen und –initiativen in Österreich für das Jahr 2016 zu erheben.

nunmehr schon dritte Erhebung wieder mit Limitationen

Wie bereits bei den letzten beiden systematischen Untersuchungen 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] und [2] seien hier noch folgende, speziell auf die Aktualisierung für das Kalenderjahr 2016 zutreffende, erwähnt:

- Die offengelegten Zahlen auf den Websites der Pharmaunternehmen wurden wie für 2015 nicht auf den Homepages der einzelnen PatientInneninitiativen überprüft.
- Acht Unternehmen (BGP Products, Leo Pharma, MSD, Mundipharma, Shire, Daiichi Sankyo, Allergan, Austroplant) machten auf Ihren Websites unvollständige oder unklare Angaben und konnten deshalb nicht ausgewertet werden, da sie nicht ausdrücklich als Unterstützungen im Jahr 2016 angegeben waren.
- Ein Unternehmen (Germania) versah die Offenlegung 2016 nicht mit einem Geldbetrag und konnte deshalb nicht für 2016 ausgewertet werden.

keine Verifizierung

8 Unternehmen veröffentlichen nur veraltete Daten

1 Unternehmen legt ohne Geldbetrag offen

5 Schlussfolgerungen und Empfehlungen

Das Ergebnis der Auswertung, dass PHARMIG-Mitgliedsbetriebe finanzielle Zuwendungen an PatienInneninitiativen zunehmend deklarieren, zeigt, dass es in den letzten beiden Jahren zu einer Steigerung der Bereitschaft zur Transparenz gekommen ist. Auf der anderen Seite zeigt es aber auch, dass das Problembewusstsein immer noch nur sehr selektiv vorhanden ist, da immer noch nur knapp mehr als ein Drittel der PHARMIG-Mitgliedsunternehmen ihre Zahlungen offenlegen (denn auch 0-Summen gelten als Offenlegungen). Zusätzlich zu den Empfehlungen des Endberichts 2014 können wir daher aus der Erfahrung der systematischen Analyse zu 2016 folgende drei aus den Verbesserungsvorschlägen des Updates 2015 unterstreichen:

- Um nachträglich Änderungen zu vermeiden, sollte es einen gemeinsam Stichtag der Veröffentlichung und keine nachträgliche Möglichkeit zur Veränderung der Daten mehr geben.
- stes sollte ein einheitliches, maschinenlesbares Dateiformat und dieselbe Datenformatierung für alle offengelegten Daten geben. Dies würde den aktuell erheblichen Aufwand einer Auswertung verringern und die Auswertung gleichzeitig verlässlicher machen.
- 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.

Steigerung der Offenlegungen

insgesamt legt nur ein Drittel der Firmen die Daten offen

Stichtag ohne nachträgliche Änderungsmöglichkeit

einheitliches Datenformat

zentrales Datenportal

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

steigende Teilnahme am Transparenzprozess

6 Literatur

- [1] Wild, C., Khan, A. und Erdos, J. (2015): Sponsoring von PatientInneninitiativen in Österreich. Systematische Analyse. Rapid Assessment 007b.
- [2] Petersen P, Wild C. (2017): Sponsoring von PatientInneninitiativen in Österreich 2015. Update zur systematischen Analyse 2014. Rapid Assessment Nr.: 7b 1. Update.

7 Appendix

Tabelle A-1: PatientInneninitiativen, die im Jahr 2016 Zuwendungen von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen erhielten

(Quelle: Websites der Pharmaunternehmen)

PatientInneninitiative	Beitrag €
Österreichische Hämophilie Gesellschaft	213.549,84
Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft gemeinnützige Privatstiftung	99.010,00
Myelom- und Lymphomhilfe Österreich	80.380,10
Hepatitis Hilfe Österreich/ HHÖ	71.000,00
Pulmonale Hypertonie/ PH Austria – Initiative Lungenhochdruck	45.500,00
Selbsthilfe Darmkrebs - Verein für Darmkrebsinformation LOT Austria - Österr. SHG COPD, Lungenfibrose und Langzeit-	45.000,00
Sauerstoff-Therapie Lungenfibrose	44.180,00
Österreichische Rheuma Liga/ ÖRL	42.950,59
Österreichische Vereinigung Morbus Bechterew/ ÖVMB	41.819,83
Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft Wien	40.270,00
Europa Donna Austria - Netzwerk Brustkrebs Österreich	38.941,00
Österreichische Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Vereinigung/ ÖMCCV	37.545,30
Pro Rare Austria - Allianz für seltene Erkrankungen	32.900,00
DEBRA Austria - Epidermolysis bullosa/ Schmetterlingskinder	30.529,00
GAAPP – Global Allergy & Asthma Patient Platform, Wien	30.000,00
Gesellschaft für Antitrypsinmangelerkrankte	29.798,00
Multiples Myelom Selbsthilfe Österreich	29.500,00
Lungenkrebsforum Austria	28.511,00
Aidshilfe Wien	27.628,60
Österreichische Krebshilfe	27.500,00
Österreichische Selbsthilfegruppe Primärer Immundefekte/ ÖSPID	27.166,75
Help 4 you	24.150,00
SHG Rheumalis - Selbsthilfegruppe für Eltern rheumakranker Kinder und Jugendlicher	21.449,60
PSO Austria/ Verein und Selbsthilfegruppe der PsoriasikerInner in Österreich	21.440,00
Pulmonary Hypertension Association (Europe) - Sitz Wien	21.313,00
Österreichische Diabetiker Vereinigung/ ÖDV	20.138,00
Österreichischer Herzverband	12.500,00
Selbsthilfe Niere	12.000,00
Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft NÖ	11.100,00
Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft OÖ	10.400,00
Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft/ ÖMSG	10.328,00
Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich	10.000,00
Selbsthilfegruppe Pankreaskarzinom	9.427,04
Parkinson Selbsthilfe Österreich/ PSHÖ	9.411,83
Österreichische Diabetiker Vereinigung Landessektion Salzburg	8.295,00

PatientInneninitiative	Beitrag €
Fhchol Austria - Familiäre Hypercholesterinämie	8.200,00
Forum Psoriasis	8.026,60
Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft Tirol	8.000,00
Positiver Dialog - Selbsthilfegruppe für Menschen mit HIV/ AIDS	6.380,00
Cystische Fibrose Hilfe Wien	6.000,00
Österreichische Lungenunion	5.668,00
Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft Salzburg	5.400,00
Allianz chronischer Schmerz	5.000,00
Gesellschaft für Mukopolysaccharidose und ähnliche Erkrankungen	5.000,00
Österreichische Gaucher Gesellschaft PAN - Verein für Jugendliche und junge Erwachsene mit onkologischen Erkrankungen	5.000,00
Selbsthilfegruppe Morbus Pompe Österreich	5.000,00
Osteoporose Selbsthilfe Wien	5.000,00
1	4.500,00
Multiple Sklerose Selbsthilfegruppe Bruck-Mürzzuschlag	4.200,00
HAE Austria - Selbsthilfegruppe für das Hereditäre Angioödem	4.000,00
Parkinson Selbsthilfe Salzburg	3.700,00
Frauen- und Brustkrebshilfe Österreich Selbsthilfegruppe Systemische Sklerose/ Digitale Ulzerationen - SHG SSc/DU	3.600,00
Verein Lichtblick, Mädchen- Frauen und Familienberatung	3.500,00
Verein PulsHIV	3.360,00
Gesellschaft Nierentranplantierter und Dialyspatienten Wien, NÖ, Burgenland Cuko – Verein zur Unterstützung von Familien im Umgang mit chroni-	3.200,00
scher Erkrankung	3.000,00
Institut für Epilepsie/ IFE gemeinnützige GmbH	2.700,00
Leukämiehilfe Steiermark	2.500,00
Selbsthilfegruppe Dystonie	2.500,00
Vorarlberger Selbsthilfe Prostatakrebs	2.500,00
Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft Burgenland	2.300,00
Österreichischer Verband der Herz- und Lungentransplantierten	2.300,00
Cystische Fibrose Hilfe Österreich - CF Austria	2.260,00
Akne inversa Hilfe Österreich	2.222,61
Aidshilfe OÖ	2.000,00
Aidshilfe Salzburg	2.000,00
INR Austria - Selbsthilfegruppe von Gerinnungspatienten	2.000,00
Bundesverband kleinwüchsiger Menschen und ihre Familien Österreich	1.580,00
Dachverband der Österreichischen Osteoporose-Selbsthilfegruppen	1.500,00
Selbsthilfegruppe Kärnten	1.500,00
Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Tirol	1.500,00
Verein Prostata Selbsthilfe Tirol	1.500,00
Diabär - Verein für Diabetiker der Universitätskinderklinik Graz	1.440,00
Österreichische Wachkoma Gesellschaft	1.400,00

LBI-HTA | 2017

PatientInneninitiative	Beitrag €
Parkinson Selbsthilfe OÖ	1.300,00
Selbsthilfegruppe OÖ	1.300,00
Österreichische Diabetiker Vereinigung Landessektion Wien	1.050,00
AhA/ Angehörige helfen Angehörigen psychisch erkrankter Menschen	1.000,00
Aidshilfe Kärnten	1.000,00
ARGE Niere Österreich	1.000,00
Gastrointestinaler Stromatumor Support/ GIST Austria - Verein zur Unterstützung Betroffener	1.000,00
Initiative Green Ribbon - Verein zur Förderung der Organtransplanta-	
tion Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft Steiermark	1.000,00
·	1.000,00
Parkinson Selbsthilfe Steiermark	1.000,00
Wiener Selbsthilfegruppe Polyneuropathie	1.000,00
OÖ Asthma- Allergie- und COPD Selbsthilfegruppe	900,00
Österreichische Diabetiker Vereinigung Landessektion Kärnten	825,00
Multiple Sklerose Selbsthilfegruppe Leoben	800,00
Multiple Sklerose Club Niederösterreich Süd Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V Regio-	800,00
nalgruppe Österreich Österreichische Vereinigung Morbus Bechterew - Landesstelle Vorarl-	800,00
berg	800,00
Österreichischer Herzverband - Landesverband Tirol	800,00
SHG für Leberkranke und -tranplantierte OÖ	722,01
Multiple Sklerose Club Neulengbach	721,00
Aidshilfe Tirol	713,00
Multiple Sklerose Selbsthilfegruppe Spittal/ Drau	700,00
Parkinson Selbsthilfe Wien	650,00
Selbsthilfe Tirol - Dachverband der Tiroler Selbsthilfevereine und - gruppen im Gesundheits- und Sozialbereich	561,00
Restless Legs Syndrome RLS Selbsthilfegruppe NÖ Mitte und Nord	500,00
Aidshilfe Steiermark	450,00
BONsurprise - Verein zur Unterstützung schwerstkranker Kinder und deren Familien	
	414,00
Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe	350,98
Selbsthilfe Wir Frauen und Brustkrebs	292,00
Aktive Diabetiker Austria/ ADA - Gruppe Feldkirch	250,00
Rheuma Hilfe Wien Nephro Tirol - Selbsthilfeverein für Dialysepatienten und Nierentrans-	250,00
plantierte	200,00
Restless Legs Syndrom RLS Selbsthilfegruppe OÖ	200,00
Hainburger Verein zur Steigerung der Lebensqualität mit Diabetes	140,00
Summe	1.435.058,68

LBI-HTA | 2017

