



Sponsoring von PatientInnen- initiativen in Österreich 2018

Update zu den systematischen
Analysen 2014, 2015 und 2016



Ludwig Boltzmann Institut
Health Technology Assessment

Rapid Assessment Nr.: 7b 3. Update
ISSN 1996-935X
ISSN online 1996-9368

Sponsoring von PatientInnen- initiativen in Österreich 2018

3. Update zur systematischen
Analyse 2014



Ludwig Boltzmann Institut
Health Technology Assessment

Wien, Oktober 2019

Projektteam

Projektleitung: PD Dr. Claudia Wild
Projektbearbeitung: Anastasiya Tsvenhrosh
Ozren Sehic, B.A.

Korrespondenz: Ozren Sehic, B.A., ozren.sehic@hta.lbg.ac.at

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

Tsvenrosh A, Sehic O. Sponsoring von PatientInneninitiativen in Österreich 2018. 3. Update zu den systematischen Analysen 2014, 2015, 2016. Rapid Assessment Nr.: 7b 3. 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 3. Update

ISSN 1996-935X

ISSN online 1996-9368

© 2019 LBI-HTA – Alle Rechte vorbehalten

Inhalt

Inhalt	5
Zusammenfassung	7
Summary	8
1 Einleitung	9
2 Methode	9
3 Ergebnisse	9
3.1 Unterstützung von PatientInneninitiativen – nach Unternehmen	10
3.2 Unterstützung von PatientInneninitiativen – nach unterstützten PatientInnenorganisationen	11
3.3 Unterstützung von PatientInneninitiativen – nach Krankheitsbildern.....	13
3.4 Vergleich der Auswertungen von 2018 mit den Ergebnissen aus 2016, 2015 und 2014.....	15
4 Diskussion	19
4.1 Zusammenfassung.....	19
4.2 Limitationen.....	19
5 Schlussfolgerungen und Empfehlungen.....	20
6 Literatur	21
7 Appendix	23

Tabellenverzeichnis

Tabelle 3.1-1: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2018: Unternehmen und publizierte Eurobeträge.....	10
Tabelle 3.2-1: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2018: PatientInneninitiativen und deklarierte Zuwendungen in Euro (nur Zuwendungen \geq €10.000)	12
Tabelle 3.3-1: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2018: nach Krankheitsfeldern und deklarierten Eurobeträgen.....	14
Tabelle 3.4-1: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014, 2015, 2016, 2018: Unternehmen und publizierte Eurobeträge	16
<i>Tabelle A-1:</i> PatientInneninitiativen, die im Jahr 2018 Zuwendungen von PHARMIG- Mitgliedsunternehmen erhielten (<i>Quelle: Websites der Pharmaunternehmen</i>)...23	

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 dritte Update der systematischen Analyse ging der Frage nach, in welchem Ausmaß PatientInneninitiativen in Österreich im Jahr 2018 von Pharmafirmen finanziell unterstützt wurden.

Methode: Wiederum wurden die Websites aller Mitgliedsunternehmen der PHARMIG (Stand September 2019) auf Informationen zu finanziellen Zuwendungen an PatientInnenorganisationen im Jahr 2018 untersucht. Die so gesammelten Daten wurden anschließend nach Unternehmen, PatientInneninitiativen und Krankheitsbildern zusammengefasst.

Ergebnis: Bei 49 von 113 Mitgliedsunternehmen der PHARMIG wurden Angaben zum Jahr 2018 gefunden. Die fallweise Überprüfung der Angaben auf den Websites von PatientInnenorganisationen war wenig erfolgreich. Insgesamt wurden 2018 von den PHARMIG-Mitgliedsunternehmen Zuwendungen an PatientInneninitiativen im Gesamtausmaß von €1.657.087 auf den Unternehmenswebsites ausgewiesen. Die höchsten Zuwendungen (insgesamt etwa 85%) erhielten Initiativen in den neun Bereichen Hämato-Onkologie, Neurologie, Hämophilie, Lungen, seltene Erkrankungen, Haut, Darm, Rheumatologie und HIV/AIDS. Wie in Jahren 2015 und 2016 erhielt die Österreichische Hämophilie Gesellschaft auch 2018 die größte Summe als Einzelorganisation mit €161.516; zweitplatziert war diesmal die Österreichische Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Vereinigung (ohne regionale Vertretungen), die €118.855 erhielt.

Bei der deklarierten Gesamtsumme ist - nach einem deutlichen Rückgang im Jahr 2016 - ein Anstieg um annähernd 45% zu beobachten. Die Anzahl der Offenlegungen stieg im Vergleich zu 2014 um das Doppelte (2014: 24/115 PHARMIG Unternehmen deklarierten Zuwendungen an PatientInneninitiativen, 2018: 49/113).

Schlussfolgerungen: Der von den Pharmafirmen gesetzte, wichtige Schritt der Selbstverpflichtung zu mehr Transparenz ist nur ein erster Schritt, die Umsetzung ist ein zweiter. Es bedarf weiterhin konsequenten Monitorings durch eine kritische Öffentlichkeit, um die Umsetzung zu verfolgen.

Bedarf von PatientInneninitiativen nach finanzieller Unterstützung

Offenlegung der Zahlungen der Pharmaindustrie

Ausmaß der finanziellen Unterstützung 2018

PHARMIG-Mitglieder Websites untersucht

49 von 113 PHARMIG Mitgliedsunternehmen machen Angaben zu 2018

Gesamtsumme: €1.657.087

**Steigerung der Offenlegungen seit 2014
Steigerung der gespendeten Summe + 45%**

Monitoring durch kritische Öffentlichkeit ist wichtig

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 the financial support 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 2018 was, to what extent patient initiatives in Austria received financial support from pharmaceutical companies in the year 2018.

Method: Again, the websites of all PHARMIG member companies (as of September 2019) were examined for information regarding financial support for patient organizations in the year 2018. The collected data was thereafter grouped according to pharma companies, patient organizations and fields of diseases.

Result: 49 of 113 PHARMIG member companies have declared donations to patient organizations for the year 2018. The verification of this information on the websites of patient organizations was of limited success. A total sum of € 1.657.087 in grants to patient initiatives was reported by the PHARMIG member companies. Most grants (around 85%) were given to initiatives in the nine fields of Oncology & Hematology, Neurology, Hemophilia, Pulmonology, Rare Diseases, Dermatology, Gastroenterology, Rheumatology, and HIV/AIDS. By far the biggest contribution to a single organization again was provided to the Austrian Hemophilia Society with €161.516; the Austrian Crohn's Colitis Association came in second with €118.855.

Following a significant decline in 2016, the declared total has risen by almost 45%. The number of disclosures doubled compared to 2014 (2014: 24/115 PHARMIG companies declared financial support to patient initiatives, 2018: 49/113).

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.

patient organizations:
in need of financial
resources

transparency
commitment from the
pharmaceutical industry

extent of sponsoring:
systematic analysis of
websites of PHARMIG
members for 2018

49 of 113 PHARMIG
members declared
sponsoring to patient
organizations in 2018

total amount:
€1.657.087

increase in disclosures as
well as of the total sum
(+45%)

consequent monitoring
of disclosure by a critical
public needed

1 Einleitung

In diesem dritten Update der systematischen Analyse des Sponsorings von PatientInneninitiativen in Österreich aus den Jahren 2014, 2015 und 2016 wurde nunmehr ein Monitoring der Zahlungen der PHARMIG-Mitgliedsbetriebe für das Jahr 2018 durchgeführt. Das Update beschränkt sich auf eine Aktualisierung der offengelegten Zahlen für das Jahr 2018 und vergleicht die aktuellen Zahlen mit den Daten der Vorjahre, um zu veranschaulichen, ob es zu einer Veränderung gekommen ist.

In Anlehnung an die systematischen Analysen für die Jahre 2014, 2015 und 2016 wird auch im Update 2018 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 2018 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 dritten Addendum auf die für das Kalenderjahr 2018 veröffentlichten Daten bezieht.

Alle Websites der PHARMIG-Mitgliedsunternehmen wurden im Zeitraum 26. August – 11. September 2019 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, 2015 und 2016 ausgewerteten Daten wurden die Daten dabei auch für 2018 nach den Kategorien

- ✿ Unternehmen
- ✿ PatientInneninitiativen
- ✿ Cluster von Krankheitsbildern

geordnet, summiert und aufbereitet.

Wie bereits im Update 2016 wurden auch im vorliegenden Update 2018 die Websites aller österreichischen PatientInnenorganisationen nicht auf Sponsoring-Angaben untersucht.

3 Ergebnisse

Bei 49 von insgesamt 113 Mitgliedsunternehmen der PHARMIG waren in Bezug auf das Jahr 2018 Informationen über Zahlungen an österreichische PatientInneninitiativen zu finden. Bei 62 Pharmafirmen gab es dazu keine oder keine aktuellen Angaben auf den jeweiligen Firmenwebseiten und die Webseiten der restlichen zwei Unternehmen waren trotz mehrmaliger Versuche nicht verfügbar.

3. Update für 2018 der ersten systematischen Analyse 2014 nach 1. Update für 2015 und 2. Update für 2016

Begriffe werden im Bericht 2014 erklärt

**Frage:
Ausmaß der finanziellen Unterstützung**

Zeitraum 2018

systematische Suche auf Websites der PHARMIG-Mitgliedsunternehmen

**Auswertung nach Unternehmen
PatientInneninitiativen
Krankheitsbildern**

keine systematische Suche auf Websites der PatientInneninitiativen

49 von 113 Unternehmen machen Angaben

Insgesamt wurden im Jahr 2018 von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen an 139 PatientInneninitiativen offengelegte Zahlungen geleistet.

Zahlungen an 139 Initiativen

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 2018 betrug €1.657.086,98. Die Beträge, die einzelne Firmen (n=49, inklusive fünf Tochtergesellschaften) angaben, lagen zwischen €0,00 (Biosyn, Fresenius Kabi, Gebro u.a.), € 500,00 (Germania Pharmazeutica) und € 258.563,00 (Novartis). Sieben Unternehmen (Novartis, Roche, Pfizer, Gilead, Takeda, Abbvie, Bayer) stellten mehr als €100.000 für PatientInneninitiativen zur Verfügung; bei fünf Unternehmen lagen die Zuwendungen zwischen € 50.000 und €100.000 (Sanofi-Aventis, Boehringer Ingelheim, Janssen-Cilag, CSL Behring, Novo Nordisk); bei sechs weiteren Firmen zwischen €20.000 und € 50.000 (Merck Sharp & Dohme, Vertex Pharmaceuticals, Biogen, Eli Lilly, Amgen, GlaxoSmithKline), sechs Firmen sponserten zwischen € 10.000 und € 19.999 (UCB, Biotest, Leo, Merck, Intercept, Astellas); elf Unternehmen (Celgene, Baxter, Bristol-Myers Squibb, Norgine, Kedrion, Servier, Grünenthal, AstraZeneca, Eisai, Lundbeck) deklarierten Unterstützungen zwischen €500 und €9.999, neun (Biosyn, Fresenius Kabi, Gebro, Orion, PharmaMar, Pint, Sanova, Sigmapharm, Vifor) gaben an, 2018 keine Zuwendungen an PatientInneninitiativen getätigt zu haben.

2018:
1,657 Mio €

Zuwendungen an PatientInneninitiativen

49 (davon 5 Tochterunternehmen) Firmen deklarierten finanzielle Zuwendungen

Tabelle 3.1-1: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2018: Unternehmen und publizierte Eurobeträge

	Firma	Summe €
1	Novartis Pharma	258.563,30
2	Roche Austria	149.532,49
3	Pfizer Corporation Austria*	143.989,92
4	Gilead Sciences	137.562,00
5	Takeda Pharma	115.780,00
6	Abbvie	105.942,28
7	Bayer Austria	104.137,14
8	Sanofi-Aventis Österreich	78.073,00
9	Boehringer Ingelheim	76.007,32
10	Janssen-Cilag Pharma	71.595,00
11	CSL Behring	68.698,82
12	Novo Nordisk Pharma	58.760,00
13	Merck Sharp & Dohme	43.390,74
14	Vertex Pharmaceuticals	40.020,00
15	Biogen Austria	33.297,17
16	Eli Lilly	27.080,00
17	Amgen	21.500,00
18	GlaxoSmithKline Pharma	20.000,00
19	UCB Pharma	12.820,00

20	Biotest Austria	12.294,80
21	Leo Pharma	11.696,00
22	Merck	11.497,00
23	Intercept Pharma Austria	10.620,00
24	Astellas Pharma	10.000,00
25	Celgene	9.530,00
26	Baxter Healthcare	6.000,00
27	Bristol-Myers Squibb	5.000,00
28	Norgine	5.000,00
29	Kedrion International	2.000,00
30	Servier Austria	1.800,00
31	Grünenthal	1.400,00
32	AstraZeneca Österreich	1.000,00
33	Eisai	1.000,00
34	Lundbeck Austria	1.000,00
35	Germania Pharmazeutika	500,00
36	Biosyn Arzneimittel	0,00
37	Fresenius Kabi Austria	0,00
38	Gebro Pharma PharmaMar	0,00
39	Orion Pharma Austria Vifor Pharma	0,00
40	PharmaMar	0,00
41	Pint Pharma	0,00
42	Sanova Pharma	0,00
43	Sigmapharm Arzneimittel	0,00
44	Vifor Pharma	0,00
Summe gesamt		1.657.086,98
<i>Anm.: Allergopharma gehört zu Merck, Baxter AG und Shire Austria gehören zu Takeda Pharma, Ebewe Pharma und Sandoz gehören zu Novartis, weshalb diese fünf Unternehmen nicht separat ausgewiesen werden.</i>		
<i>*Anm.: Pfizer unterscheidet in seiner Offenlegung zwischen den Spenden an PatientInneninitiativen und sonstige Organisationen. Die angegebene Zahl stellt nur die Ausgaben für PatientInneninitiativen dar, wobei einige Organisationen, die von der Firma nicht als PatientInneninitiativen betrachtet werden, in den Offenlegungen anderer Unternehmen als solche deklariert werden (z.B. Österreichische Krebshilfe) bzw. als Spenden für Projekte, die PatientInnen(gruppen) zu Gute kamen (z.B. neunerhaus). Die von Pfizer Corporation Austria an unterschiedliche Initiativen gespendete Gesamtsumme beträgt daher 165.489,92€.</i>		

3.2 Unterstützung von PatientInneninitiativen – nach unterstützten PatientInnenorganisationen

Insgesamt erhielten 139 PatientInneninitiativen (offengelegte) Zuwendungen. 39 von 139 erhielten mehr als €10.000 und zusammen €1.382.715,52 (83 % aller deklarierten Zuwendungen von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2018).

**139 PatientInnen-
Initiativen erhielten
Zuwendungen**

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.

Verwendungszwecke

Unterstützung von Projekten Basisarbeit Informationsveranstaltungen

und durch Logoplatzierung

Tabelle 3.2-1: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2018: PatientInneninitiativen und deklarierte Zuwendungen in Euro (nur Zuwendungen ≥ € 10.000)

	PatientInneninitiative	Betrag €
1	Österreichische Hämophilie Gesellschaft	161.516,20
2	Österreichische Morbus Crohn-Colitis ulciosa Vereinigung (ÖMCCV)	118.854,88
3	GAAP - Global Allergy & Asthma Patient Platform, Wien	82.197,40
4	Multiples Myelom Selbsthilfe Österreich	66.836,20
5	DEBRA Austria, Hilfe bei Epidermolysis bullosa	63.440,00
6	Europa Donna Austria – Netzwerk Brustkrebs Österreich	54.396,26
7	Österreichische Rheumaliga (ÖRL)	53.718,69
8	Myelom- und Lymphomhilfe Österreich	49.478,17
9	Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft Wien	45.200,00
10	PSO Austria – Verein und Selbsthilfegruppe der PsoriasisikerInnen in Österreich	42.077,07
11	Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft (ÖMSG)	37.346,25
12	Selbsthilfe Darmkrebs – Verein für Darmkrebsinformation	34.817,00
13	Österreichischer Herzverband	34.061,04
14	Hepatitis Hilfe Österreich (HHÖ)	32.538,00
15	Spot the Dot: Verein zur Förderung des Bewusstseins für verschiedene Arten von Hautkrebs	30.000,00
16	Pro Rare Austria – Allianz für seltene Erkrankungen	28.400,00
17	Österreichische Selbsthilfe für primäre Immundefekte (ÖSPID)	26.956,00
18	Aidshilfe Vorarlberg	26.432,00
19	Life+ Verein zur direkten Unterstützung von HIV-positiven und an AIDS erkrankten Menschen	25.577,00
20	Diabetes Austria – Initiative Soforthilfe für Menschen mit Diabetes	25.036,00
21	LOT Austria – Österreichische Selbsthilfegruppe COPD, Lungenfibrose und Langzeit-Sauerstoff-Therapie	24.000,00
22	Lungenkrebsforum Austria	24.000,00
23	Aidshilfe Wien	23.493,00

24	Österreichische Diabetikervereinigung (ÖDV)	23.285,00
25	Help4You Company Wien	21.620,00
26	Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich	21.000,00
27	Österreichische Vereinigung Morbus Bechterew (ÖVMB)	20.799,98
28	Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft NÖ	19.800,00
29	Pulmonale Hypertonie (PH Austria) – Initiative Lungenhochdruck	19.500,00
30	Lungenfibrose Forum Austria	17.870,59
31	Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft OÖ	17.600,00
32	Aktive Diabetiker Austria (ADA)	17.247,00
33	Rheumatis – Selbsthilfegruppe für Eltern rheumakrankter Kinder und Jugendlicher	16.327,24
34	Österreichischer Diabetikerverband Salzburg	15.545,00
35	Aids Hilfe Steiermark	14.005,64
36	Bipsomed – Verein zur Förderung einer bio-psychozialmedizinischen Versorgung sozialer Randgruppen und von chronischen Krankheiten betroffenen Personen	12.943,00
37	Selbsthilfe Prostatakrebs Wien	11.945,00
38	Österreichische Krebshilfe*	11.500,00
39	Österreichische Selbsthilfegruppe für Hereditäres Angioödem (HAE – Austria)	11.355,91
Summe gesamt		1.382.715,52
<i>*Anm.: Mit der Berücksichtigung des Betrags von Pfizer hat die Österreichische Krebshilfe insgesamt 35.000,00 € bekommen (in der Offenlegung des Unternehmens gilt diese Initiative nicht als PatientInnenorganisation).</i>		

3.3 Unterstützung von PatientInneninitiativen – nach Krankheitsbildern

Jene Zuwendungen, die von den 35 PHARMIG-Mitgliedsunternehmen, die 2018 tatsächlich als Sponsoren auftraten (5 Tochterunternehmen, 9 meldeten kein Sponsoring), lassen sich in einer groben Analyse verschiedenen Krankheitsbildern bzw. Indikationsgruppen zuordnen (vgl. Tabelle 3.3-1):

PatientInneninitiativen in den neun Krankheitsfeldern

- ✿ Hämato-Onkologie,
- ✿ Neurologie (Schmerz, Multiple Sklerose, Parkinson, Epilepsie etc.),
- ✿ Hämophilie,
- ✿ Lungenerkrankungen (COPD, Hochdruck, Asthma etc.),
- ✿ Seltene Erkrankungen (Pompe, Gaucher etc.),
- ✿ Hauterkrankungen,
- ✿ Darmerkrankungen,
- ✿ Rheumatologie und
- ✿ HIV/AIDS

erhielten jeweils mehr als €100.000 und gemeinsam €1.416.598,33 (d.h. 85 % aller deklarierten Zuwendungen für österreichische PatientInneninitiativen). PatientInneninitiativen in weiteren fünf Krankheitsgebieten (Diabetes, Hepatitis und Leber, Sonstige, Herz, Transplantation) erhielten zwischen € 20.000 und €91.000. Insgesamt sind dies €229.289,65 (d. h. fast 14 % aller deklarierten Zuwendungen für österreichische PatientInneninitiativen). Das restliche 1 % aller deklarierten Zuwendungen entfiel auf die drei Krankheitsgebiete Osteologie, Psychiatrie und Kleinwuchs.

9 Krankheitsfelder mit höchstem Sponsoring:

Hämato-Onkologie, Neurologie, Hämophilie, Lungen, Seltene Erkrankungen, Haut, Darm, Rheumatologie und HIV/AIDS

= 85% aller Sponsorengelder

5 Krankheitsfelder erhielten 14% der Sponsorengelder

Die „sonstigen“ Zuwendungen gemeinnützige Initiativen, die keinem der oben genannten Krankheitsfelder zugeordnet werden können (z.B. Caritas der Erzdiözese Wien oder Österreichisches Jugendrotkreuz) wird von den Pharmaunternehmen im Vergleich zu 2014 und 2015, seit 2016 nicht mehr als Zuwendung an PatientInneninitiativen deklariert.

**„sonstige“ Zuwendungen
an gemeinnützige
Organisationen
auch 2018 nicht deklariert**

Tabelle 3.3-1: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2018: nach Krankheitsfeldern und deklarierten Eurobeträgen

Krankheitsfelder	Betrag €
Hämato-Onkologie	331.167,95
Neurologie: Schmerz, MS, Parkinson, Epilepsie etc.	168.643,95
Hämophilie	161.516,20
Lungenerkrankungen: COPD, Hochdruck, Asthma etc.	148.901,51
Seltene Erkrankungen: Pompe, Gaucher etc.	139.985,66
Hauterkrankungen	124.590,53
Darmerkrankungen	121.354,88
Rheumatologie	116.715,91
HIV/AIDS	103.721,74
Diabetes	95.013,00
Hepatitis und Lebererkrankungen	41.158,00
Sonstige	38.757,11
Herz- und Kreislauferkrankungen	36.823,00
Organversagen und Transplantation	17.538,54
Osteologie	5.000,00
Psychiatrie, seelische Gesundheit	4.500,00
Kleinwuchs	1.699,00
Summe gesamt	1.657.086,98

3.4 Vergleich der Auswertungen von 2018 mit den Ergebnissen aus 2016, 2015 und 2014

Die Anzahl der PHARMIG-Mitgliedsunternehmen, die 2014 finanzielle Zuwendungen an PatientInneninitiativen auswiesen, betrug 24 (21% aller PHARMIG-Mitglieder). Im Jahr 2015 waren es 36 Unternehmen (31%), die Zahlungen in diesem Zusammenhang deklarierten. Im Jahr 2016 stieg die Anzahl der Unternehmen, die die entsprechenden Daten veröffentlicht haben, auf 40 (34%). Im Jahr 2018 ist eine weitere Steigerung auf 49 (43%) zu beobachten. Außerdem ist zu berücksichtigen, dass vier PHARMIG-Mitgliedsunternehmen in Bezug auf die im Bericht gestellte Frage irrelevant sind, da es sich um zwei Forschungsinstitutionen (IMBA – Institut für molekulare Biotechnologie, Research Center Pharmaceutical Engineering), ein Logistikunternehmen (Pharma Logistik Austria) und ein veterinärmedizinisches Unternehmen (VANA) handelt. Zusammenfassend kann eine immer noch zu schwache, aber trotzdem positive Tendenz zu einer steigenden Transparenz festgestellt werden.

Insgesamt wurden im Jahr 2018 Zahlungen in der Höhe von €1.657.086,98 von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen an PatientInneninitiativen offengelegt. Dieser Betrag ist etwas geringer im Vergleich zu 2015 (€1.724.682,97, Senkung um 4%), aber deutlich größer als in den Jahren 2016 (€1.435.058,68, Anstieg um 15%) und 2014 (€1.145.714 Anstieg um 45%). Im Gegensatz zu 2016, als eine fallende Tendenz in der Gesamtsumme bei den meisten Unternehmen zu beobachten war (18 von 29 Großsponsoren deklarierten damals geringere Beträge als 2015), sieht das Gesamtbild im Jahr 2018 folgendermaßen aus: 16 Unternehmen deklarierten wesentlich größere Summen als 2016 (von 3,4% mehr bei Baxter Healthcare bis 901% mehr bei Takeda). 13 Firmen legten aber wesentlich geringere Beträge offen (von 14% weniger bei UCB Pharma bis 73% weniger bei AstraZeneca Österreich).

Die Gesamtsumme ist - trotz des Wegfallens der Zuwendungen an gemeinnützige Organisationen wie z.B. Caritas der Erzdiözese Wien oder Österreichisches Jugendrotkreuz seit 2016 - gestiegen. Dieser Anstieg ist auch deshalb bemerkenswert, weil sich die Zahl der tatsächlichen Sponsoren nicht stark erhöhte (plus ein Unternehmen) und einige große Unternehmen (Roche, Pfizer, AbbVie, CSL Behring) geringere Summen spendeten.

Deutliche Zunahme der Offenlegungen von finanziellen Zuwendungen an PatientInneninitiativen

**2014: 24
2015: 36
2016: 40
2018: 49**

offengelegte Gesamtsumme 2018:

+45% zu 2014

Wegfallen der Kategorie „Sonstige“, gleich viel tatsächliche Sponsoren, geringere Spenden bei einigen großen Sponsoren

Tabelle 3.4-1: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014, 2015, 2016, 2018: Unternehmen und publizierte Eurobeträge

	Firma	2018	2016	2015	2014
1	Novartis Pharma	258.563,30	125.230,00	239.004,00	251.444,00
2	Roche Austria	149.532,49	185.590,00	191.829,20	-
3	Pfizer Corporation Austria	143.989,92	177.292,98	288.115,47	56.350,00
4	Gilead Sciences	137.562,00	52.158,60	183.463,00	36.750,00
5	Takeda Pharma	115.780,00	11.564,50	15.028,00	14.600,00
6	AbbVie	105.942,28	127.822,87	122.060,96	131.059,00
7	Bayer Austria	104.137,14	83.719,00	68.663,00	91.799,00
8	Sanofi-Aventis Österreich	78.073,00	73.948,00	46.566,00	50.430,00
9	Boehringer Ingelheim	76.007,32	60.250,00	1.673,00	24.000,00
10	Janssen-Cilag Pharma	71.595,00	47.433,00	60.072,00	54.200,00
11	CSL Behring	68.698,82	101.086,00	69.138,00	-
12	Novo Nordisk Pharma	58.760,00	27.005,00	48.530,00	33.170,00
13	Merck Sharp & Dohme	43.390,74	18.796,00	9.020,00	27.890,00
14	Vertex Pharmaceuticals	40.020,00	15.860,00	7.000,00	-
15	Biogen Austria	33.297,17	55.740,00	-	-
16	Eli Lilly	27.080,00	14.640,00	17.070,00	-
17	Amgen	21.500,00	9.700,00	14.388,90	14.342,00
18	GlaxoSmithKline Pharma	20.000,00	62.860,00	44.350,00	15.500,00
19	UCB Pharma	12.820,00	14.900,00	2.500,00	2.850,00
20	Biotest Austria	12.294,80	29.167,84	39.203,54	11.000,00
21	Leo Pharma	11.696,00	8.094,50	-	-
22	Merck	11.497,00	17.900,00	34.400,00	-
23	Intercept Pharma Austria	10.620,00	-	-	-
24	Astellas Pharma	10.000,00	10.000,00	21.509,92	-
25	Celgene	9.530,00	29.127,04	21.435,68	22.608,00
26	Baxter Healthcare	6.000,00	5.800,00	-	-
27	Bristol-Myers Squibb	5.000,00	15.460,10	26.463,90	52.285,00
28	Norgine	5.000,00	-	-	-
29	Kedrion International	2.000,00	-	-	-
30	Servier Austria	1.800,00	-	-	-
31	Grünenthal	1.400,00	5.000,00	-	-
32	AstraZeneca Österreich	1.000,00	3.700,00	24.042,00	-
33	Eisai	1.000,00	500,00	500,00	500,00
34	Lundbeck Austria	1.000,00	0,00	5.700,00	108.143,00
35	Germania Pharmazeutika	500,00	-	-	-
	Summe gesamt (inkl. nicht Aufgezählte)	1.657.086,98	1.435.058,68	1.724.682,97	1.145.714,00

Die Anzahl der PatientInneninitiativen, die von den Pharmaunternehmen gesponsert wurden, ist von 109 im Jahr 2016 auf 139 im Jahr 2018 gestiegen. Dieser Wert bewegt sich auf dem Niveau von 2014 - damals wurden 138 PatientInneninitiativen unterstützt. 2014-2016 waren es zwei Initiativen, die \geq € 100.000 an Zuwendungen erhielten: Die Österreichische Hämophilie Gesellschaft und die Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft (ohne regionale MS-Gesellschaften). Die Österreichische Hämophilie Gesellschaft steht auch im Jahr 2018 an der Spitze der Liste, obwohl sie 24% weniger Geld als 2016 erhielt, jedoch um 89% mehr als noch 2014. An zweiter Stelle folgt die Österreichische Morbus Crohn-Colitis ulceroosa Vereinigung - mit einem Finanzierungsanstieg von 217% (zu 2016) bzw. um 520% (zu 2014). Die Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft gehört immer noch zu den am meisten gesponserten Initiativen, erhielt aber eine um 66% geringere Summe als 2016 bzw. um 76% weniger als 2014. Die Gesamtanzahl der Initiativen, die \geq € 20.000 an Zuwendungen bekommen haben, ist seit 2014 deutlich gestiegen - nämlich von 10 auf nun 27.

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

- ✿ PSO Austria: +3354%
- ✿ Diabetes Austria - Initiative Soforthilfe für Menschen mit Diabetes: +3030%
- ✿ Österreichische Selbsthilfe für primäre Immundefekte (ÖSPID) +2596%
- ✿ Österreichische Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Vereinigung: +520%
- ✿ Österreichischer Herzverband: +354%
- ✿ Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft Wien: +352%

11 der am meisten gesponserten PatientInneninitiativen (n=27) bekamen wesentlich größere Beträge im Jahr 2018 als 2016, gleichzeitig ist der Spendenrückgang bei 12 Initiativen deutlich niedriger (von -0.8% an Finanzierung der Österreichischen Selbsthilfe für primäre Immundefekte bis -50% für die Österreichische Vereinigung Morbus Bechterew). Außerdem sind die neuen PatientInneninitiativen „Spot the Dot“ (Hautkrebs) und „Life+“ (HIV/ AIDS) sowie zwei Initiativen, die keine Finanzierung von Pharmaunternehmen 2016 erhielten (Diabetes Austria und Aidshilfe Vorarlberg) in dieser Liste zu finden. Zusammenfassend kamen seit 2014 6 PatientInneninitiativen dazu (GAAP, DEBRA, Spot the Dot, Life+, Aidshilfe Wien, Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich). Der Anstieg der Gesamtsumme ist durch den Zuwachs an Sponsoring vieler über die Jahre topfinanzierten Initiativen sowie durch die großen Spenden an einige neue Initiativen erklärbar.

ähnliche Rangreihung über 4 beobachtete Jahre

Österreichische Hämophilie Gesellschaft an der Spitze der Liste

mehr Initiativen, die 2018 \geq €20.000 erhielten

einzelne PatientInneninitiativen mit hohem Zuwachs an Zuwendungen

im Vergleich zu 2016:

**11 Initiativen, die mehr bekamen
12 Initiativen, die weniger bekamen**

Tabelle 3.4-2: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische PatientInneninitiativen 2014, 2015, 2016, 2018: PatientInneninitiativen und deklarierte Zuwendungen in Euro (nur Zuwendungen \geq € 20.000)

	PatientInneninitiative	2018	2016	2015	2014
1	Österreichische Hämophilie Gesellschaft	161.516,20	213.549,84	241.541,60	85.600,00
2	Österreichische Morbus Crohn-Colitis ulceosa Vereinigung (ÖMCCV)	118.854,88	37.545,30	22.533,00	19.160,00
3	GAAP - Global Allergy & Asthma Patient Platform, Wien	82.197,40	30.000,00	30.000,00	-
4	Multiples Myelom Selbsthilfe Österreich	66.836,20	29.500,00	38.396,60	31.804,00
5	DEBRA Austria, Hilfe bei Epidermolysis bullosa	63.440,00	30.529,00	-	-
6	Europa Donna Austria – Netzwerk Brustkrebs Österreich	54.396,26	38.941,00	40.711,70	40.222,00
7	Österreichische Rheumaliga (ÖRL)	53.718,69	42.950,59	57.613,30	45.323,00
8	Myelom- und Lymphomhilfe Österreich	49.478,17	80.380,10	64.708,00	53.804,00
9	Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft Wien	45.200,00	40.270,00	25.500,00	10.000,00
10	PSO Austria – Verein und Selbsthilfegruppe der PsoriasikerInnen in Österreich	42.077,07	21.440,00	21.021,00	1.218,00
11	Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft (ÖMSG)	37.346,25	109.338,00	100.000,00	155.000,00
12	Selbsthilfe Darmkrebs – Verein für Darmkrebsinformation	34.817,00	45.000,00	63.346,89	31.500,00
13	Österreichischer Herzverband	34.061,04	12.500,00	11.500,00	7.500,00
14	Hepatitis Hilfe Österreich (HHÖ)	32.538,00	71.000,00	56.439,00	68.023,00
15	Spot the Dot: Verein zur Förderung des Bewusstseins für verschiedene Arten von Hautkrebs	30.000,00	-	-	-
16	Pro Rare Austria – Allianz für seltene Erkrankungen	28.400,00	32.900,00	25.150,00	13.800,00
17	Österreichische Selbsthilfe für primäre Immundefekte (ÖSPID)	26.956,00	27.166,75	28.150,00	1.000,00
18	Aidshilfe Vorarlberg	26.432,00	-	2.793,00	1.750,00
19	Life+ Verein zur direkten Unterstützung von HIV-positiven und an AIDS erkrankten Menschen	25.577,00	-	-	-
20	Diabetes Austria – Initiative Soforthilfe für Menschen mit Diabetes	25.036,00	-	8.000,00	800,00
21	LOT Austria – Österreichische Selbsthilfegruppe COPD, Lungenfibrose und Langzeit-Sauerstoff-Therapie	24.000,00	44.180,00	15.787,00	12.500,00
22	Lungenkrebsforum Austria	24.000,00	28.511,00	3.138,89	2.400,00
23	Aidshilfe Wien	23.493,00	27.628,60	14.310,00	-
24	Österreichische Diabetikervereinigung (ÖDV)	23.285,00	20.138,00	31.900,00	34.679,00
25	Help4You Company Wien	21.620,00	24.150,00	19.440,00	19.910,00
26	Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich	21.000,00	6.000,00	1.000,00	-
27	Österreichische Vereinigung Morbus Bechterew (ÖVMB)	20.799,98	41.819,83	27.147,38	25.027,00
	Summe gesamt (inkl. nicht Aufgezählte)	1.657.086,98	1.435.058,68	1.724.682,97	1.136.194

4 Diskussion

4.1 Zusammenfassung

Die Ergebnisse der Auswertung zeigen, dass 49 von 113 (etwa 43%) PHARMIG-Mitgliedsunternehmen im Jahr 2018 finanzielle Zuwendungen an österreichische PatientInneninitiativen deklariert haben. Im Vergleichszeitraum 2014, als die Daten erstmals systematisch erhoben wurden, waren es 24 von 115 (21%) Unternehmen, 2015 waren es 36 von 116 (31%) Unternehmen und 2016 waren es 40 von 118 (34%) Unternehmen. Sieben Firmen (Novartis, Roche, Pfizer, Gilead Sciences, Takeda, Abbvie, Bayer) gaben laut Eigenangaben mehr als €100.000 für PatientInneninitiativen aus.

Die höchsten Zuwendungen (mehr als €100.000, 85% aller finanziellen Zuwendungen an PatientInneninitiativen) erhielten – in absteigender Reihenfolge – Initiativen aus den folgenden Krankheitsfeldern:

- ✿ Hämato-Onkologie
- ✿ Neurologie (Schmerz, MS, Parkinson, Epilepsie etc.)
- ✿ Hämophilie
- ✿ Lungenerkrankungen (COPD, Hochdruck, Asthma etc.)
- ✿ Seltene Erkrankungen (Pompe, Gaucher etc.)
- ✿ Hauterkrankungen
- ✿ Darmerkrankungen
- ✿ Rheumatologie
- ✿ HIV/AIDS

Die Initiativen im Bereich Hämato-Onkologie erhielten die mit Abstand größte Finanzierung, d.h. deutlich mehr als Initiativen in anderen Bereichen bzw. 20% der Gesamtsumme. Im Vergleich zu 2016 war der Abstand zwischen der Hämato-Onkologie und den anderen Krankheitsfeldern nicht derart groß wie 2018. Geringer hingegen (weniger als €20.000) fielen die Unterstützungen für Initiativen für Transplantation, Osteologie und Psychiatrie (seelische Gesundheit) aus.

4.2 Limitationen

Mit diesem Update wurde der Versuch unternommen, einen Vergleich mit der systematischen Analyse für 2014 [1], 2015 [2] und 2016 [3] durchzuführen und das Ausmaß der finanziellen Zuwendungen der PHARMIG-Mitgliedsbetriebe an PatientInnenorganisationen und -initiativen in Österreich für das Jahr 2018 zu erheben.

Wie bereits bei den letzten 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], [2] und [3] seien hier noch folgende, speziell auf die Aktualisierung für das Kalenderjahr 2018 zutreffende, erwähnt:

49 von 113 PHARMIG-Mitgliedsunternehmen deklarieren 2018 finanzielle Unterstützungen

9 Krankheitsgruppen mit höchsten Zuwendungen 2014 – 2018:

Onkologie, Neurologie, Hämophilie, Lungenerkrankungen, seltene Erkrankungen, Rheumatologie Etc.

Hämato-Onkologie 20% der Gesamtsumme von Zuwendungen bekommt mit Abstand am meisten

nunmehr schon dritte Erhebung - wieder mit Limitationen

- ❖ Die offengelegten Zahlen auf den Websites der Pharmaunternehmen wurden wie für 2015 und 2016 nicht auf den Homepages der einzelnen PatientInneninitiativen überprüft.
- ❖ Die Webseiten von zwei Unternehmen (C. Brady und Epsilon 3) waren trotz mehrmaliger Versuche nicht verfügbar und konnten deshalb nicht analysiert werden.
- ❖ Auf den Webseiten von fünf Unternehmen (Almirall, Ipsen, Merz Österreich, Mundipharma, Pharm-Allergan) wurden die Daten zur Unterstützung der PatientInneninitiativen aus den letzten Jahren, aber keine aktuellen Zahlen (2018) angegeben.
- ❖ Drei Unternehmen (Celgene, Pierre Fabre Pharma Austria, Valneva Austria) gaben die Kooperation mit den PatientInneninitiativen auf ihren Webseiten an, versahen die Offenlegungen aber nicht mit den Geldbeträgen und konnten deshalb für 2018 nicht ausgewertet werden.

keine Verifizierung

Webseiten von 2 Unternehmen waren nicht verfügbar

5 Unternehmen veröffentlichen nur veraltete Daten

3 Unternehmen legen ohne Geldbeträge offen

5 Schlussfolgerungen und Empfehlungen

Das Ergebnis der Auswertung, dass PHARMIG-Mitgliedsbetriebe finanzielle Zuwendungen an PatientInneninitiativen zunehmend deklarieren, zeigt, dass es in den letzten 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 etwa 43% der PHARMIG-Mitgliedsunternehmen ihre Zahlungen offenlegen (auch 0-Summen gelten als Offenlegungen). Zusätzlich zu den Empfehlungen des Endberichts 2014 können wir daher aus der Erfahrung der systematischen Analyse zu 2018 die folgenden drei Verbesserungsvorschläge aus dem Update von 2015 nochmals unterstreichen:

Steigerung der Offenlegungen

insgesamt legt nur ein Drittel der Firmen die Daten offen

- ❖ Um nachträglich Änderungen zu vermeiden, sollte es einen gemeinsamen Stichtag der Veröffentlichung und keine nachträgliche Möglichkeit zur Veränderung der Daten mehr geben.
- ❖ Es 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.

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 – schon wieder 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.
- [3] Gregor-Patera N., Petersen P., Wild C. (2017): Sponsoring von PatientInneninitiativen in Österreich 2016. Update zu den systematischen Analysen 2015 und 2014. Rapid Assessment Nr.: 7b 2. Update; 2017.

7 Appendix

Tabelle A-1: PatientInneninitiativen, die im Jahr 2018 Zuwendungen von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen erhielten (Quelle: Websites der Pharmaunternehmen)

PatientInneninitiative	Beitrag €
Österreichische Hämophilie Gesellschaft	161.516,20
Österreichische Morbus Crohn-Colitis ulceroosa Vereinigung (ÖMCCV)	118.854,88
GAAP - Global Allergy & Asthma Patient Platform, Wien	82.197,40
Multipler Myelom Selbsthilfe Österreich	66.836,20
DEBRA Austria, Hilfe bei Epidermolysis bullosa	63.440,00
Europa Donna Austria – Netzwerk Brustkrebs Österreich	54.396,26
Österreichische Rheumaliga (ÖRL)	53.718,69
Myelom- und Lymphomhilfe Österreich	49.478,17
Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft Wien	45.200,00
PSO Austria – Verein und Selbsthilfegruppe der PsoriasisikerInnen in Österreich	42.077,07
Selbsthilfe Darmkrebs – Verein für Darmkrebsinformation	34.817,00
Österreichischer Herzverband	34.061,04
Hepatitis Hilfe Österreich (HHÖ)	32.538,00
Spot the Dot: Verein zur Förderung des Bewusstseins für verschiedene Arten von Hautkrebs	30.000,00
Pro Rare Austria – Allianz für seltene Erkrankungen	28.400,00
Österreichische Selbsthilfe für primäre Immundefekte (ÖSPID)	27.956,00
Aidshilfe Vorarlberg	26.432,00
Life+ Verein zur direkten Unterstützung von HIV-positiven und an AIDS erkrankten Menschen	25.577,00
Diabetes Austria – Initiative Soforthilfe für Menschen mit Diabetes	25.036,00
LOT Austria – Österreichische Selbsthilfegruppe COPD, Lungenfibrose und Langzeit-Sauerstoff-Therapie	24.000,00
Lungenkrebsforum Austria	24.000,00
Aidshilfe Wien	23.493,00
Österreichische Diabetikervereinigung (ÖDV)	23.285,00
Help4You Company Wien	21.620,00
Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich	21.000,00
Österreichische Vereinigung Morbus Bechterew (ÖVMB)	20.799,98
Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft gemeinnützige Privatstiftung	20.000,00
Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft NÖ	19.800,00
Pulmonale Hypertonie (PH Austria) – Initiative Lungenhochdruck	19.500,00
Lungenfibrose Forum Austria	17.870,59
Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft OÖ	17.600,00
Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft (ÖMSG)	17.346,25
Aktive Diabetiker Austria (ADA)	17.247,00

Appendix

PatientInneninitiative	Beitrag €
Rheumalis – Selbsthilfegruppe für Eltern rheumakranker Kinder und Jugendlicher	16.327,24
Österreichischer Diabetikerverband Salzburg	15.545,00
Aids Hilfe Steiermark	14.005,64
Bipsomed – Verein zur Förderung einer bio-psychosozialmedizinischen Versorgung sozialer Randgruppen und von chronischen Krankheiten betroffenen Personen	12.943,00
Selbsthilfe Prostatakrebs Wien	11.945,00
Österreichische Krebshilfe*	11.500,00
Österreichische Selbsthilfegruppe für Hereditäres Angioödem (HAE – Austria)	11.355,91
Plattform Gesunde Leber	8.620,00
Forum Psoriasis	8.073,46
Ambermed – Diakonie Flüchtlingsdienst	7.500,00
Cystische Fibrose Hilfe Wien, Niederösterreich und Burgenland	7.500,00
Verein für Diabetiker der Universitätskinderklinik Graz (DIABÄR)	7.500,00
Alpha 1 Österreich	7.399,91
Parkinson Selbsthilfe Österreich	7.279,66
Gesellschaft für MukoPolySaccharidosen	6.800,00
Chance for Cancer Survivors	6.155,72
hautinfo.at	6.000,00
Institut für Epilepsie	5.800,00
Frauen - und Brustkrebshilfe Österreich	5.778,79
Leben mit Krebs	5.720,00
Aidshilfe Kärnten	5.600,00
Österreichische Diabetikervereinigung Wien	5.490,00
Österreichische Lungenunion (ÖLU)	5.333,52
Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft Tirol	5.332,13
Parkinson Selbsthilfe NÖ	5.100,00
CF Clearly Future – Verein für eine gemeinsame Zukunft mit Cystischer Fibrose	5.000,00
EKPF – European Kidney Patients' Federation	5.000,00
Osteoporose Selbsthilfe Wien	5.000,00
Österreichische Gesellschaft für Morbus Gaucher Erkrankungen	5.000,00
Selbsthilfe Niere	5.000,00
Selbsthilfegruppe Morbus Fabry	5.000,00
Selbsthilfeorganisation Morbus Pompe Österreich	5.000,00
Urtikariaverband Österreich	5.000,00
Verein Positiver Dialog	4.480,00
FHchol Austria: Patientenorganisation für Patienten mit familiärer Hypercholesterinämie oder verwandten genetisch bedingten Stoffwechselstörungen	4.260,00
Be Perfect Eagle	4.000,00
Kinderhospiz Netz	4.000,00
Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft in Salzburg	4.000,00

Appendix

PatientInneninitiative	Beitrag €
Cystische Fibrose Hilfe Österreich	3.520,00
Charcot-Marie-Tooth-Syndrom Austria	3.500,00
Österreichische Vereinigung Morbus Bechterew Steiermark	3.500,00
Gesellschaft Nierentransplantiertes und Dialysepatienten (GND-WNB)	3.200,00
Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft Burgenland	3.300,00
GIST Support Österreich	3.176,00
Frauenselbsthilfe nach Krebs	3.000,00
Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft Kärnten	3.000,00
EUPATI Österreich	2.893,17
Frauenselbsthilfe nach Krebs Tirol	2.787,77
Österreichische Morbus Crohn-Colitis ulceosa Vereinigung Tirol	2.500,00
Frauenselbsthilfe nach Krebs Zell am See/Pinzgau	2.373,53
Parkinson Selbsthilfe OÖ	2.320,00
GJK-GEP-NETZwerk – Verein zur Förderung der Wissenschaft an Neuroendokrinen Tumoren	2.000,00
Mission Hoffnung	2.000,00
PulsHIV	2.000,00
Selbsthilfegruppe Pankreaskarzinom	2.000,00
Verein JoJo - Kindheit im Schatten	2.000,00
Selbsthilfegruppe Kärnten	1.874,94
Österreichischer Verband der Herz- und Lungentransplantierten	1.838,54
EURAG – Allianz Chronischer Schmerz	1.800,00
Verein Tuberoöse Sklerose Complex Mitand	1.793,84
Österreichischer Herzverband Wien	1.719,04
Bundesverband kleinwüchsige Menschen und ihre Familien	1.699,00
Frauenselbsthilfe nach Krebs Vorarlberg	1.675,17
Frauenselbsthilfe nach Krebs St.Pölten/Umgebung	1.515,34
AhA – Angehörige helfen Angehörigen	1.500,00
Dachverband Selbsthilfegruppe für Schilddrüsenkarzinom-PatientInnen Österreich – Zweigstelle Steiermark	1.500,00
LC-Tausendfüßler Erlach	1.500,00
Leukämiehilfe Steiermark	1.500,00
Selbsthilfegruppe Oberösterreich	1.500,00
Vorarlberger Selbsthilfegruppe Prostatakrebs	1.500,00
Parkinson Selbsthilfe LV**	1.480,00
Frauenselbsthilfe nach Krebs Burgenland Süd	1.281,39
Parkinson Selbsthilfe Wien	1.280,00
Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft Steiermark	1.264,94
Epilepsie Dachverband Österreich	1.050,00
ARGE Niere Österreich – Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfvereine der Nierenkranken Österreichs	1.000,00
Verein Nephro Tirol (VNT)	1.000,00

Appendix

PatientInneninitiative	Beitrag €
Verein Viva La Vida	1.000,00
Frauenselbsthilfe nach Krebs Leoben	801,77
Hilfe zur Selbsthilfe für seelische Gesundheit (HSSG)	800,00
Frauenselbsthilfe nach Krebs Horn	759,68
Österreichischer Herzverband Steiermark	755,52
Österreichische Vereinigung Morbus Bechterew Tirol	750,00
Parkinson Selbsthilfe Steiermark	750,00
Frauenselbsthilfe nach Krebs Baden und Umgebung	723,67
Frauenselbsthilfe nach Krebs Donautal	705,42
Aidshilfe Salzburg	699,00
Frauenselbsthilfe nach Krebs Mödling und Umgebung	622,88
Österreichische Diabetikervereinigung Kärnten	560,00
Frauenselbsthilfe nach Krebs Steiermark	552,64
Mamma Mia – Selbsthilfe bei Brustkrebs, Förderung der Brustkrebsforschung	510,00
Kinderkrebshilfe Elterninitiative	507,12
Lions Club Murau	500,00
Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen	500,00
Parkinson Selbsthilfe Kärnten	500,00
Restless Legs syndrom RLS Selbsthilfegruppe OÖ	500,00
Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe	490,00
Selbsthilfegruppe Kunterbunt	440,97
Frauenselbsthilfe nach Krebs Waldviertel – Gruppe Waidhofen/Thaya	373,24
Österreichische Diabetikervereinigung Steiermark	350,00
Aidshilfe Oberösterreich	291,50
Österreichischer Herzverband NÖ	287,40
Bipolar Beratung und Selbsthilfegruppe Wellenreiter	200,00
Frauenselbsthilfe nach Krebs Waldviertel – Gruppe Zwettl	185,19
Aidshilfe Tirol	143,60
Cuko - Verein zur Unterstützung von Familien im Umgang mit chronischer Erkrankung und Verbesserung der familiären Lebensqualität	46,00
Summe	1.657.086,98
*Anm.: Mit der Berücksichtigung des Betrags von Pfizer Corporation Austria hat Österreichische Krebshilfe insgesamt 35.000,00 € bekommen (nach der Offenlegung des Unternehmens gilt diese Initiative nicht als PatientInnenorganisation).	
**Anm.: In der Offenlegung des Unternehmens AbbVie wird nicht präzisiert, um welchen Landesverein es geht.	



Ludwig Boltzmann Institut
Health Technology Assessment