



**HTA Austria**

Austrian Institute for  
Health Technology Assessment  
GmbH

# Sponsoring von Patient\*innen-Initiativen in Österreich 2021

---

5. Update zu den systematischen  
Analysen 2014 bis 2019

Endbericht





**HTA Austria**  
Austrian Institute for  
Health Technology Assessment  
GmbH

# Sponsoring von Patient\*innen-Initiativen in Österreich 2021

---

5. Update zu den systematischen  
Analysen 2014 bis 2019

## **Projektteam**

Projektleitung: PD Dr. Claudia Wild

Projektbearbeitung: Mag. Nikolaus Gregor-Patera

**Korrespondenz:** [claudia.wild@aihta.at](mailto:claudia.wild@aihta.at)

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

Gregor-Patera N., Wild C. Sponsoring von Patient\*innen-Initiativen in Österreich. 5. Update, AIHTA Policy Brief Nr.: 007; 2023. Wien: HTA Austria – Austrian Institute for Health Technology Assessment GmbH.

## **Interessenskonflikt**

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

## **IMPRESSUM**

### **Medieninhaber und Herausgeber:**

**HTA Austria** - Austrian Institute for Health Technology Assessment GmbH  
Garnisongasse 7/Top20 | 1090 Wien – Österreich  
[www.aihta.ac.at](http://www.aihta.ac.at)

### **Für den Inhalt verantwortlich:**

Priv.-Doz. Dr. phil. Claudia Wild, Geschäftsführung

Die **AIHTA Policy Briefs** erscheinen unregelmäßig und dienen der Veröffentlichung der Forschungsergebnisse des Austrian Institute for Health Technology Assessment.

Die **AIHTA Policy Briefs** erscheinen in geringer Auflage im Druck und werden über den Dokumentenserver „<https://eprints.aihta.at/view/types/policy=5Fbrief.htm>“ der Öffentlichkeit zur Verfügung gestellt.

AIHTA Policy Brief Nr.: 007

ISSN 2710-3234

ISSN online 2710-3242

© 2023 AIHTA – Alle Rechte vorbehalten

# Inhalt

Inhalt.....	5
Zusammenfassung.....	7
Summary.....	8
1 Einleitung.....	9
2 Methode.....	11
3 Ergebnisse.....	13
3.1 Unterstützung von Patient*innen-Initiativen – nach Pharma-Unternehmen.....	14
3.2 Unterstützung von Patient*innen-Initiativen – nach unterstützten Patient*innen-Organisationen.....	18
3.4 Unterstützung von Patient*innen-Initiativen – nach Krankheitsbildern.....	22
3.5 Vergleich der Auswertungen von 2021 mit den Ergebnissen aus 2019, 2018, 2016, 2015 und 2014 23	
4 Diskussion.....	28
4.1 Transparenz bei PHARMIG-Mitgliedsunternehmen und bei Patient*innen-Initiativen selbst.....	28
4.2 Limitationen.....	33
5 Schlussfolgerungen und Empfehlungen.....	35
6 Literatur.....	37
7 Anhang.....	39

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 3-1: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische Patient*innen-Initiativen 2021: offenlegende Unternehmen und Beträge.....	16
Tabelle 3-2: PHARMIG-Mitgliedsunternehmen mit Offenlegung "Kein Austausch geldwerter Leistungen" mit Patient*innen-Initiativen 2021.....	17
Tabelle 3-3: PHARMIG-Mitgliedsunternehmen ohne Offenlegung zu Unterstützung für Patient*innen-Initiativen 2021.....	18
Tabelle 3-4: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für Patient*innen-Initiativen 2021: Patient*innen-Initiativen und offengelegte Beträge ab € 10.000.-.....	21
Tabelle 3-5: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für Patient*innen-Initiativen 2021: Krankheitsbilder und offengelegte Beträge.....	23
Tabelle 3-6: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für Patient*innen-Initiativen 2021: offenlegende Unternehmen mit ihren Vergleichsbeträgen aus 2019, 2018, 2016, 2015 und 2014.....	25
Tabelle 3-7: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für Patient*innen-Initiativen: Patient*innen-Initiativen mit 2021 offengelegten Zuwendungen ab € 20.000.- und ihre Vergleichsbeträge aus 2019, 2018, 2016, 2015 und 2014.....	27
Tabelle 4-1: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für Patient*innen-Initiativen 2021: Patient*innen-Initiativen mit offengelegten Zuwendungen über € 50.000.- und ihre eigene finanzielle Transparenz.....	29

Tabelle 4-2: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für Patient*innen-Initiativen 2021: Vergleich mit eigener Offenlegung von PH Austria - Initiative Lungenhochdruck.....	30
Tabelle 4-3: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für Patient*innen-Initiativen 2021: Vergleich mit eigener Offenlegung von Kurvenkratzer - InFluCancer .....	31
Tabelle 4-4: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für Patient*innen-Initiativen 2021: Vergleich mit eigener Offenlegung der Multiple Sklerose Gesellschaft Wien.....	31
Tabelle 7-1: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für Patient*innen-Initiativen 2021: Patient*innen-Initiativen und offengelegte Beträge.....	39

# Zusammenfassung

**Hintergrund:** Durch die weiterhin fortschreitende Professionalisierung und Tätigkeitserweiterung von Patient\*innen-Initiativen 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 AIHTA (damals noch als LBI-HTA) hat diese Daten zum Sponsoring von Patient\*innen-Initiativen erstmals für das Jahr 2014 systematisch untersucht und ist bestrebt, ein konsequentes und andauerndes Monitoring der Zahlungen durchzuführen. Das vorliegende fünfte Update der systematischen Analyse ging der Frage nach, in welchem Ausmaß Patient\*innen-Initiativen im Jahr 2021 von Mitgliedsunternehmen der PHARMIG finanziell unterstützt wurden.

**Methode:** Wiederum wurden die Websites aller Mitgliedsunternehmen der PHARMIG (Stand März-April 2023) auf Informationen zu finanziellen Zuwendungen an Patient\*innen-Initiativen, diesmal für das Jahr 2021, untersucht. Die so gesammelten Daten wurden anschließend nach Unternehmen, Patient\*innen-Initiativen und Krankheitsbildern zusammengefasst.

**Ergebnis:** Bei 90 von 115 Mitgliedsunternehmen der PHARMIG wurden Angaben zum Jahr 2021 gefunden. Das sind sehr deutlich mehr als in den davor ausgewerteten Jahren (2014: 24, 2015: 36, 2016: 38, 2018: 44, 2019: 39). Insgesamt wurden 2021 von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen Zuwendungen an 117 Patient\*innen-Initiativen im Gesamtausmaß von € 2.703.853.- auf den Unternehmenswebseiten offengelegt. Davon wurden € 297.500.- oder elf Prozent aggregiert, also anonymisiert, offengelegt, was in der Selbstverpflichtung der PHARMIG zum Umgang mit Patient\*innen-Organisationen nicht vorgesehen ist. Bei der deklarierten Gesamtsumme ist 2021 im Vergleich zur letzten Auswertung 2019 ein Anstieg um rund 19% zu beobachten. 2021 erhielt die Patient\*innen-Initiative PHA Europe (European pulmonary hypertension association) mit € 251.780.- die höchsten Zuwendungen, zweitplatziert war die Österreichische Hämophilie Gesellschaft mit € 194.946.-, 2019 war die Reihenfolge umgekehrt gewesen. Sieben Krankheitsbereiche (Lungenerkrankungen, Hämato-Onkologie, Seltene Erkrankungen, Neurologie, Hämophilie, Darmerkrankungen, AIDS/HIV) erhielten jeweils Zuwendungen über € 100.000.- und zusammen 87% der individuell offengelegten Zuwendungen. Zehn verbleibenden Krankheitsbilder erhielten den Rest. Die stichprobenhafte Überprüfung der Angaben auf den Webseiten von Patient\*innen-Initiativen verlief oft ergebnislos oder ergab Widersprüche.

**Schlussfolgerungen:** Immer mehr PHARMIG-Mitgliedsunternehmen kommen der Selbstverpflichtung zur Offenlegung nach. Die Art und Weise der Offenlegung macht die Aufbereitung der Daten für eine systematische Auswertung nach wie vor sehr aufwändig.

Auf Seiten der Patient\*innen-Initiativen ist die Transparenz bei Zuwendungen von Unternehmen, die in inhaltlicher Verbindung zu ihren Themen stehen, wie etwa Pharmafirmen, unterentwickelt. Es bedarf weiterhin konsequenten Monitorings durch eine kritische Öffentlichkeit, um die Entwicklung zu beobachten.

**Bedarf von Patient\*innen-Initiativen nach finanzieller Unterstützung**

**Offenlegung der Pharmaindustrie zum 6. Mal untersucht**

**Ausmaß der finanziellen Unterstützung 2021**

**PHARMIG-Mitglieder Webseiten untersucht**

**90 von 115 PHARMIG Mitgliedsunternehmen machen Angaben zu 2021, ein deutlicher Anstieg**

**Gesamtsumme: € 2.703.853.- plus 19%**

**€ 297.500.- anonymisiert**

**PHA Europe erhielt mit € 251.780.- die höchsten Zuwendungen**

**Formate der Offenlegungen hinderlich für Auswertung**

**Patient\*innen-Initiativen zeigen wenig Transparenz bei eigener Finanzierung**

## Summary

<b>background: growing financial needs of patient initiatives</b>	<b>Background:</b> As patient initiatives expand their activities and continue to professionalise, their need for financial resources, which often gets bankrolled by pharmaceutical companies, increases accordingly. To make these financial transactions more transparent, the pharmaceutical industry responded with voluntary disclosure commitments. AIHTA (then still as LBI-HTA) systematically analysed the content of these voluntary disclosures of sponsorship for patient initiatives by members of the Association of Austria's Pharmaceutical Industry (PHARMIG - <i>Verband der pharmazeutischen Industrie Österreichs</i> ) for the first time in 2014 and aims to carry out regular and consistent monitoring of these payments. The present fifth update systematically researched the extent of financial support to patient initiatives disclosed by member companies of PHARMIG for the fiscal year of 2021.
<b>disclosure by pharmaceutical companies of financial transactions with patient initiatives analysed for the 6th time</b>	<b>Method:</b> Once more the websites of all PHARMIG member companies (as of March-April 2023) were examined for disclosed financial contributions to patient initiatives for the fiscal year of 2021. The information was first uniformly compiled and then analysed by sponsoring PHARMIG member companies, by sponsored patient initiatives and by sponsored groups of diseases.
<b>websites of PHARMIG member companies searched for 2021 data</b>	<b>Results:</b> 90 out of 115 PHARMIG-member companies disclosed their financial relation to patient initiatives in the fiscal year 2021, an increase from previous years (2014: 24, 2015: 36, 2016: 38, 2018: 44, 2019: 39). In 2021, PHARMIG member companies disclosed donations to 117 different patient initiatives totalling € 2,703,853.-, of which € 297,500.- or eleven percent were not disclosed individually but only in aggregate – this in violation of PHARMIG disclosure rules. Disclosed donations increased in 2021 by about 19% compared to the last available year 2019. The patient initiative PHA Europe (European pulmonary hypertension association) received the largest amount of disclosed donations with € 251,780.-, followed by the Austrian Hemophilia Society ( <i>Österreichische Hämophilie Gesellschaft</i> ) with € 194,946.- in 2021. In 2019 the ranking had been the reverse. Seven groups of diseases (lung, oncology, rare diseases, neurology, hemophilia, bowel and AIDS/HIV) received donations of over € 100,000.- each, accounting for 87% of individually disclosed donations in 2021. The ten remaining groups of diseases accounted for the rest. The evaluation of financial disclosures on patient initiative websites was undertaken on a sample basis. Some displayed no disclosures at all, the rest were incomplete.
<b>90 out of 115 PHARMIG members disclosed in 2021, a steep increase</b>	
<b>total amount disclosed: € 2,703,853.- plus 19%</b>	
<b>€ 297,500.- disclosed anonymously</b>	
<b>PHA Europe received highest amount: € 251,780.-</b>	
<b>format of disclosures by companies make analysis difficult</b>	<b>Discussion:</b> An increasing number of PHARMIG member companies takes the disclosure of financial transactions with patient initiatives seriously. Format and content of these disclosures are still not uniform and the quality varies widely, complicating the work on systematic evaluations unnecessarily and making these evaluations prone to mistakes.
<b>patient initiatives show little transparency in disclosing their funding sources</b>	Transparency about financial transactions with the pharmaceutical industry remains in its infancy with patient initiatives. Consistent monitoring by a critical public continues to be needed to follow the development.

# 1 Einleitung

Unter Expert\*innen herrscht weitgehend Einigkeit, dass die Einbeziehung der Perspektiven von Patient\*innen in Health Technology Assessment (HTA)-Prozesse eine wertvolle Ergänzung darstellen kann. Seit den 1990er Jahren wurden wissenschaftliche Arbeiten über unterschiedliche Formen und Modelle von Beteiligung publiziert [1]. Nach einer orientierenden Phase, in der primär zu Fragen reflektiert wurde, wann – zu welchem Zeitpunkt im Prozess – Patient\*innen involviert werden könnten und sollten, werden heute immer öfter Erfahrungen publiziert, die sich mit dem Impact der Beteiligung von Patient\*innen und Bürger\*innen befassen [2, 3]. Diese reflektieren auch die methodischen Herausforderungen, wenn es darum geht Informationen über „Patient\*innenerfahrungen“ zu sammeln und zusammenzufassen [4]. In Österreich werden Betroffene (Patient\*innen und/ oder deren Angehörige) immer noch nur sporadisch und unsystematisch in gesundheits- und versorgungspolitische Entscheidungen miteinbezogen.

Durch die weiterhin fortschreitende Professionalisierung und Tätigkeitserweiterung von Patient\*innen-Initiativen, unter anderem hin zu einer regelmäßigen Repräsentanz in Gremien und Arbeitsgruppen, steigt auch deren Bedarf an finanziellen Mitteln, der häufig von Pharmaunternehmen gedeckt wird. Auf Europäischer Ebene vertritt das European Patients' Forum (EPF) 78 Patient\*innen-Initiativen aus 19 Ländern und verfügte 2021 über ein Budget von € 2,3 Mio., von dem 66% von der (Pharma-)Industrie bezahlt wurde [5]. Rezente Analysen zum Ausmaß und Umgang mit finanziellen Zuwendungen durch die Industrie zeigen nicht nur die hohe Prävalenz von Sponsoring, sondern auch den Mangel an Transparenz der Offenlegung durch die Patient\*innen-Initiativen selbst [6-8]. Die wenigsten Patient\*innen-Initiativen hatten Regelwerke und/ oder Strategien zu Offenlegung Umgang mit finanziellen Zuwendungen von Unternehmen, die in inhaltlicher Verbindung zu ihren Themen stehen, wie etwa Pharmafirmen.

Eine wichtige Voraussetzung für eine Beteiligung in Gremien oder Arbeitsgruppen zur Unterstützung gesundheits- und versorgungspolitischer Entscheidungen ist aber ein transparenter Umgang mit Interessenskonflikten, die aufgrund der materiellen Zuwendungen bestehen [9].

*„Interessenskonflikte sind definiert als Situationen, die ein Risiko dafür schaffen, dass das Urteilvermögen oder Handeln, welches sich auf ein primäres Interesse bezieht, durch ein sekundäres Interesse unangemessen beeinflusst wird.“ [10] in [11]*

Ein Interessenskonflikt ist ein Zustand und nicht – wie häufig angenommen – das Ergebnis einer Handlung oder das Ergebnis einer verzerrten Bewertung. Ein Interessenskonflikt hat nichts damit zu tun, ob sich die entsprechende Person selbst auch tatsächlich beeinflusst fühlt. Interessenskonflikte beeinflussen das Urteilsvermögen *nicht* zwangsläufig, stellen aber ein *Risiko für die Entstehung einer Verzerrung* (Bias) dar, und sind deshalb zur Unterstützung der öffentlichen Vertrauensbildung und der professioneller Integrität offenzulegen [11].

**weitgehende Einigkeit über Bedeutung von Patient\*innen-Beteiligung in HTAs**

**Reflexionen nicht ob, sondern wie beteiligen und wie Informationen verwenden**

**fortschreitende Professionalisierung und Tätigkeits-erweiterung der Patient\*innen-Initiativen**

**Pharma als Sponsor**

**Mangel an Offenlegen des Sponsorings**

**transparenter Umgang mit Interessenskonflikten notwendig**

**Interessenskonflikt bringt Möglichkeit von Bias mit sich**

**Transparenz für Vertrauen notwendig**

**AIHTA macht  
Monitoring der  
Geldflüsse**

**5. Update für 2021  
der systematischen  
Analysen von  
2014 bis 2019**

Um Interessenskonflikte und Geldflüsse transparenter zu gestalten, hat die Pharmaindustrie mit Selbstverpflichtungen zu mehr Transparenz reagiert [12]. Das AIHTA (damals noch als LBI-HTA) hat diese Daten zum offengelegten Sponsoring von Patient\*innen-Initiativen erstmals für das Jahr 2014 systematisch untersucht [13] und ist seitdem bestrebt, ein konsequentes und andauerndes Monitoring der offengelegten finanziellen Zuwendungen durchzuführen [13-17]. In diesem fünften Update der systematischen Analyse des Sponsorings von Patient\*innen-Initiativen in Österreich aus den Jahren 2014 bis 2019 [13-17] wurde nunmehr ein Monitoring der offengelegten finanziellen Zuwendungen der PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für das Jahr 2021 durchgeführt und die aktuellen Zahlen mit den Daten der Vorjahre verglichen, um die Entwicklung zu untersuchen.

**Begriffe werden im  
Bericht 2014 erklärt**

In Anlehnung an die systematischen Analysen für die Jahre 2014 bis 2019 wird auch im Update 2021 statt der gängigen Bezeichnung „Patient\*innen-Organisation“ meist der Begriff „Patient\*innen-Initiative“ verwendet. Die genauen Definitionen der Begrifflichkeiten finden sich im Bericht 2014 [13-17].

## 2 Methode

Die beiden dem Projekt zugrundeliegenden Fragen lauten:

- In welchem Umfang wurden im Jahr 2021 österreichische Patient\*innen-Initiativen zu verschiedenen Erkrankungen von der pharmazeutischen Industrie finanziell unterstützt?
- Welche Sponsor\*innen aus der pharmazeutischen Industrie unterstützten im Jahr 2021 welche Patient\*innen-Initiativen?

Als Methode zur Beantwortung dieser Frage wurde im Wesentlichen die gleiche Vorgangsweise wie im ersten Bericht für das Jahr 2014 [13-15, 17] gewählt.

Alle Websites der aktuell 115 von der PHARMIG als Mitglieder aufgeführten Unternehmen wurden im Zeitraum 1. März – 14. April 2021 systematisch auf Informationen über Unterstützungen an Patient\*innen-Initiativen untersucht.<sup>1</sup> Die identifizierten Daten wurden in ein Excel-Sheet übertragen und systematisch ausgewertet. Zur Vergleichbarkeit mit den für 2014, 2015, 2016, 2018 und 2019 ausgewerteten Daten wurden auch die Daten für 2021 nach den Kategorien

- Unternehmen
- Patient\*innen-Initiative
- Krankheitsbild

geordnet, summiert und aufbereitet.

Wie bereits in den vorhergehenden Updates des ersten Berichts aus dem Jahr 2014 wurden auch im aktuellen Update für 2021 die Websites aller österreichischen Patient\*innen-Organisationen *nicht* systematisch auf die Offenlegung von Sponsoring hin untersucht.

**Frage:  
Ausmaß der  
offengelegten  
finanziellen  
Unterstützung durch  
PHARMIG-Mitglieder**

**Zeitraum 2021**

**systematische Suche  
auf Websites der 115  
PHARMIG-  
Mitgliedsunternehmen**

**Auswertung nach  
- Unternehmen  
- Patient\*innen-  
Initiativen  
- Krankheitsbildern**

**keine systematische  
Suche auf Websites  
der Patient\*innen-  
Initiativen**

---

<sup>1</sup> Auf der PHARMIG-Website werden im Banner ganz oben 120 Mitglieder angeführt, in der Rubrik „Mitgliedsunternehmen“ finden sich dann 115 im Detail angeführt. Vgl.: <https://www.PHARMIG.at/der-verband/mitgliedsunternehmen/>



## 3 Ergebnisse

90<sup>2</sup> von 115 Mitgliedsunternehmen der PHARMIG legten für 2021 Informationen über Zuwendungen an österreichische Patient\*innen-Initiativen offen. Davon gaben 45 an, im Jahr 2021 keinen Austausch geldwerter Leistungen mit Patient\*innen-Initiativen gehabt zu haben. Bei den verbleibenden 26 Pharmafirmen gab es zu 2021 keine Angaben zum Austausch geldwerter Leistungen mit Patient\*innen-Initiativen auf den jeweiligen Firmenwebseiten. Diese 26 PHARMIG-Mitglieder kamen also der PHARMIG-Selbstverpflichtung zur Offenlegung nicht nach. Die Anzahl der Offenlegungen ist 2021 mit 90 sehr deutlich höher als in den davor ausgewerteten Jahren. Im Jahr 2019 gab es lediglich 39, also weniger als halb so viele, Offenlegungen, im Jahr 2018 waren es 44 Offenlegungen gewesen, im Jahr 2016 waren es 38 Offenlegungen, 2015 waren es 36 Offenlegungen und im ersten Jahr der LBI-HTA/ AIHTA-Auswertung 2014 lediglich 24 gewesen. Der Anstieg 2021 resultierte vor allem aus einer starken Zunahme jener PHARMIG-Mitglieder, die offenlegten, keinen Austausch geldwerter Leistungen mit Patient\*innen-Initiativen gehabt zu haben (sechs Nulldeklarationen 2019 und bereits 45 im Jahr 2021). Bei den offenlegenden Sponsor\*innen von Patient\*innen-Initiativen gab es ebenfalls eine deutliche, wenn auch schwächere Zunahme. Waren es 2019 noch 33 gewesen so stieg diese Zahl 2021 auf 43<sup>3</sup>, wiederum inklusive der Offenlegung der PHARMIG selbst, bei gleichbleibender Zahl von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen.

Im Jahr 2021 wurden von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen geldwertige Leistungen an 117 Patient\*innen-Initiativen offengelegt.

Bei der deklarierten Gesamtsumme ist 2021 im Vergleich zur letzten Auswertung 2019 ein Anstieg um rund 19% zu beobachten.

**89 von 115  
Unternehmen plus  
PHARMIG selbst  
machen Angaben,  
davon 45  
Nulldeklarationen**

**26 legen nicht offen**

**deutliche Zunahme an  
Offenlegungen im  
Vergleich zu  
Auswertungen 2019,  
2018, 2016, 2015 und  
2014**

**stärkster Anstieg bei  
Nulldeklarationen**

**PHARMIG legt auch  
selbst offen**

**Zuwendungen an  
117 Initiativen  
offengelegt, Anstieg  
plus 19% im Vergleich  
zu 2019**

---

<sup>2</sup> 89 PHARMIG-Mitgliedsunternehmen und die PHARMIG selbst

<sup>3</sup> Die Novartis Pharma legte auch für das PHARMIG-Mitglied Novartis Gene Therapies EU offen, Takeda Pharma legte auch für das PHARMIG-Mitglied Takeda Manufacturing Austria offen, somit spiegeln die 43 Offenlegungen 45 PHARMIG-Mitglieder wider.

### 3.1 Unterstützung von Patient\*innen-Initiativen – nach Pharma-Unternehmen

**2021:  
€ 2,7 Mio.  
Zuwendungen an  
Patient\*innen-  
Initiativen  
durch 43 offenlegende  
Pharmafirmen  
4 Firmen > € 200.000.-  
5 Firmen > € 100.000.-  
6 Firmen > € 50.000.-  
  
9 Firmen zwischen  
€ 20.000.- und  
€ 50.000.-  
  
5 Firmen zwischen  
€ 10.000.- und  
€ 20.000.-  
  
13 Firmen  
unter € 10.000.-  
plus PHARMIG selbst  
€ 3.000.-**

Die Gesamtsumme der im Rahmen dieses Updates für 2021 erhobenen, von den PHARMIG-Mitgliedsunternehmen offengelegten, finanziellen Zuwendungen an Patient\*innen-Initiativen betrug € 2.703.853.-.

Die Beträge, die 87 Pharmafunternahmen<sup>4</sup> angaben, lagen zwischen € 0.- (45 Pharmaunternehmen), € 36.- (Dr. Falk Pharma) und € 416.679.- (Janssen-Cilag Pharma). Vier Pharmaunternehmen (Janssen-Cilag Pharma, AstraZeneca Österreich, Novartis Pharma und Takeda Pharma) lagen mit ihren Zuwendungen an Patient\*innen-Initiativen bei je mehr als € 200.000.-. Fünf weitere Pharmaunternehmen (Pfizer Austria, Gilead Sciences, CSL Behring, Bristol-Myers Squibb und Roche Austria) stellten je mehr als € 100.000.- für Patient\*innen-Initiativen zur Verfügung; sechs weitere Pharmaunternehmen (Sanofi-Aventis Österreich, Bayer Austria, AOP Orphan Pharmaceuticals, AbbVie, Chiesi Pharmaceuticals und Eli Lilly) legten je mehr als € 50.000.- an Zuwendungen an Patient\*innen-Initiativen offen.

Bei neun weiteren Pharmaunternehmen lagen die offengelegten Zuwendungen 2021 je zwischen € 20.000.- und € 50.000.- (Biogen Austria, Merck Sharp & Dohme, Novo Nordisk Pharma, Amgen, Vertex Pharmaceuticals, Boehringer Ingelheim, Baxter Healthcare, Servier Austria und Biotest Austria); bei fünf weiteren Firmen bei je zwischen € 10.000.- und € 20.000.- an Patient\*innen-Initiativen (GlaxoSmithKline Pharma, Merck, A. Menarini Pharma, Sandoz<sup>5</sup> und Leo Pharma). Die restlichen 13 Pharmaunternehmen legten Zuwendungen an Patient\*innen-Initiativen von je unter € 10.000.- offen (Octapharma, Vifor Pharma Österreich, Ferring Arzneimittel, Advanz Pharma, Ratiopharm Arzneimittel, UCB Pharma, Apomedica, Daichi Sankyo, ALK-Abelló Allergie-Service, Norgine Pharma, Eisai, Lundbeck Austria und Dr. Falk Pharma). Zuletzt legte die PHARMIG selbst für 2021 Zuwendungen der freiwilligen Interessensvertretung der österreichischen pharmazeutischen Industrie an Patient\*innen-Initiativen von € 3.000.- offen.

Der freiwillig selbstverpflichtende PHARMIG-Verhaltenscodex [18] regelt in Art. 9 die Zuwendungen an ÄrztInnen (oder *Angehörige/r der Fachkreise, AFK*) und an Gesundheitsorganisationen (oder *Institution/en der Fachkreise, IFK*). In Art. 10 werden im PHARMIG-Verhaltenscodex die Zuwendungen an Patient\*innen-Initiativen (oder *Patientenorganisation/en, PTO*) geregelt.

<sup>4</sup> Die Novartis Pharma legte auch für das PHARMIG-Mitglied Novartis Gene Therapies EU offen, Takeda Pharma legte auch für das PHARMIG-Mitglied Takeda Manufacturing Austria offen, somit spiegeln die 87 Offenlegungen 89 PHARMIG-Mitglieder wider. Hinzu kommt noch die Offenlegung der PHARMIG selbst.

<sup>5</sup> Sandoz gehört zu Novartis. Im Offenlegungsbericht von Novartis wird Sandoz separat aufgeführt.

Die sogenannte *aggregierte* Offenlegung von Zuwendungen legt eine Gesamtsumme offen, nennt aber weder die Empfänger\*innen namentlich noch führt sie die Aufteilung der Summe auf die einzelnen Empfänger\*innen an. Angegeben werden bei der aggregierten Offenlegung lediglich der Gesamtbetrag und die Anzahl der Empfänger\*innen. Art. 9.5 regelt die aggregierte Offenlegung für Zuwendungen an Angehörige der Fachkreise und für Institutionen der Fachkreise. Zulässig sind aggregierte Offenlegungen laut PHARMIG-Verhaltenscodex generell bei Ausgaben für Forschung und Entwicklung (F&E). Bei Ausgaben für Angehörige der Fachkreise und für Institutionen der Fachkreise sind aggregierte Angaben statthaft, wenn die „Offenlegung unter namentlicher Nennung aus rechtlichen Gründen nicht möglich ist“.

Art. 10 sieht für Patientenorganisationen aggregierte Angaben nicht vor. Dennoch wurden 2021 € 297.500.- (elf Prozent) der von PHARMIG-Mitgliedern offengelegten Gesamtzusendungen an Patient\*innen-Initiativen aggregiert angeführt. Dies betraf 2021 zwei Pharmaunternehmen. AstraZeneca Österreich legte € 230.000.- (von insgesamt € 242.500.-) an *eine* nicht genannte Patient\*innen-Initiative aggregiert offen. Chiesi Pharmaceuticals legte € 67.500.- (von insgesamt € 70.690.-) an 13 nicht genannte Patient\*innen-Initiativen aggregiert offen.

Die Details der 42<sup>6</sup> Pharmaunternehmen, die 2021 Zuwendungen an Patient\*innen-Initiativen offenlegten, mit Firmennamen und Offenlegungssummen in Euro finden sich in der folgenden Tabelle 3-1.

**PHARMIG-Verhaltenscodex regelt Selbstverpflichtung zu Transparenz der Mitglieder**

**für Patient\*innen-Initiativen sind aggregierte, also anonymisierte, Offenlegungen nicht vorgesehen**

**trotzdem 11% der Offenlegungen anonymisiert**

**verantwortlich AstraZeneca und Chiesi**

---

<sup>6</sup> Die Novartis Pharma legte auch für das PHARMIG-Mitglied Novartis Gene Therapies EU offen, Takeda Pharma legte auch für das PHARMIG-Mitglied Takeda Manufacturing Austria offen, somit spiegeln die 42 Offenlegungen 44 PHARMIG-Mitglieder wider. Hinzu kommt die Offenlegung der PHARMIG selbst.

*Tabelle 3-1: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für österreichische Patient\*innen-Initiativen 2021: offenlegende Unternehmen und Beträge*

	<b>Firma</b>	<b>Betrag €</b>
1	Janssen-Cilag Pharma	416 679
2	AstraZeneca Österreich *	242 500
3	Novartis Pharma **	219 821
4	Takeda Pharma ***	200 969
5	Pfizer Austria	181 904
6	Gilead Sciences	160 100
7	CSL Behring	131 653
8	Bristol-Myers Squibb	127 159
9	Roche Austria	119 510
10	Sanofi-Aventis Österreich	99 570
11	Bayer Austria	94 620
12	AOP Orphan Pharmaceuticals	83 350
13	AbbVie	73 431
14	Chiesi Pharmaceuticals ****	70 690
15	Eli Lilly	53 755
16	Biogen Austria	47 375
17	Merck Sharp & Dohme	40 125
18	Novo Nordisk Pharma	36 090
19	Amgen	32 000
20	Vertex Pharmaceuticals	30 750
21	Boehringer Ingelheim	29 859
22	Baxter Healthcare	26 500
23	Servier Austria	23 000
24	Biotest Austria	21 939
25	GlaxoSmithKline Pharma	17 000
26	Merck	16 558
27	A. Menarini Pharma	13 600
28	Sandoz	13 400
29	Leo Pharma	11 760
30	Octapharma	8 500
31	Vifor Pharma Österreich	8 000
32	Ferring Arzneimittel	7 900
33	Advanz Pharma	7 000
34	Ratiopharm Arzneimittel	6 500
35	UCB Pharma	6 000
36	Apomedica	5 100
37	Daichi Sankyo	5 000
38	ALK-Abelló Allergie-Service	4 150
39	Norgine Pharma	3 500
40	PHARMIG – Verband der pharmazeutischen Industrie Österreichs	3 000
41	Eisai	2 500
42	Lundbeck Austria	1 000
43	Dr. Falk Pharma	36
	<b>Summe</b>	<b>2 703 853</b>

\* AstraZeneca legte davon € 230.000.- in sog. aggregierter, also anonymisierter, Form an eine\*n nicht genannte\*n Empfänger\*in offen.  
\*\* darin enthalten das PHARMIG-Mitglied Novartis Gene Therapies EU  
\*\*\* darin enthalten das PHARMIG-Mitglied Takeda Manufacturing Austria  
\*\*\*\* Chiesi Pharmaceuticals legte davon €67.500.- in sog. aggregierter, also anonymisierter, Form an 13 nicht genannte Empfänger\*innen offen.

#### 45 Nulldeklarationen

In der folgenden Tabelle 3-2 finden sich jene 45 PHARMIG-Mitglieder, die offenlegten, 2021 keinen Austausch geldwerter Leistungen mit Patient\*innen-Initiativen gehabt zu haben.

*Tabelle 3-2: PHARMIG-Mitgliedsunternehmen mit Offenlegung "Kein Austausch geldwerter Leistungen" mit Patient\*innen-Initiativen 2021*

	<b>Firma</b>	<b>Betrag €</b>
1	Adler Pharma *	0
2	Almirall	0
3	Astellas Pharma *	0
4	Bano Healthcare *	0
5	Chemomedica *	0
6	Cyathus Exquirere Pharmaforschung *	0
7	Dermapharm *	0
8	Desma *	0
9	Dr. A. & L. Schmidgall *	0
10	Emonta Pharma *	0
11	F. Trenka chem.-pharm. Fabrik *	0
12	first pharma J.M.T. *	0
13	GE Healthcare	0
14	Gebro Pharma	0
15	Germania Pharmazeutika *	0
16	Grünenthal	0
17	Guerbet Großhandel mit pharmazeutischen Produkten	0
18	Hermes Pharma *	0
19	Jazz Pharmaceuticals Germany *	0
20	Louis Widmer *	0
21	Merz Pharma Austria *	0
22	MiP Pharma Austria *	0
23	Montavit pharmazeutische Fabrik *	0
24	Mylan Österreich	0
25	Organon Austria	0
26	Orion Pharma Austria	0
27	Pharma Logistik Austria *	0
28	Pierre Fabre Pharma Austria	0
29	Pint Pharma *	0
30	Recordati Austria *	0
31	Remedia Homöopathie *	0
32	Richard Bittner *	0
33	Richter Pharma *	0
34	Sanova Pharma *	0
35	Schülke & Mayr *	0
36	Schwabe Austria *	0
37	Sigmapharm Arzneimittel *	0
38	Spectrum Therapeutics Austria *	0
39	Terrapharm *	0
40	TRB Chemedica Austria *	0
41	Valneva Austria *	0
42	Vetter Development Services Austria *	0
43	Wabosan Arzneimittelvertrieb *	0
44	Wala Heilmittel *	0
45	Weleda *	0
* Offenlegung "Kein Austausch geldwerter Leistungen" auf PHARMIG-Webseite direkt ersichtlich		

Die folgende Tabelle 3-3 nennt die 26 PHARMIG-Mitgliedsunternehmen, die 2021 zur Unterstützung für Patient\*innen-Initiativen keine Offenlegung publizierten und damit der freiwilligen Selbstverpflichtung der PHARMIG nicht Genüge taten.

**26 PHARMIG-Mitglieder ohne Offenlegung**

Tabelle 3-3: PHARMIG-Mitgliedsunternehmen ohne Offenlegung zu Unterstützung für Patient\*innen-Initiativen 2021

	Firma
1	Agneter Pharma Consulting
2	Alexion Pharma Austria (AstraZeneca Rare Disease)
3	Angelini Pharma
4	Apeiron Biologics
5	BeiGene
6	C. Brady
7	Diapharm
8	Drehm Pharma
9	Ebewe Pharma *
10	Ecolab
11	Erwo Pharma
12	Ever Pharma
13	Fresenius Kabi Austria
14	IMBA Institut für Molekulare Biotechnologie
15	Ipsen Pharma
16	Jacoby GM Pharma
17	Kedrion Biopharma - Zweigniederlassung Österreich **
18	Kwizda Pharma
19	Marinomed Biotech
20	Medice Arzneimittel
21	Mitsubishi Tanabe Pharma
22	Recordati Rare Diseases Germany
23	Research Center Pharmaceutical Engineering RCPE
24	Sanochemia Pharmazeutika
25	Vana
26	zr pharma&
* gehört zu Novartis	
** Offenlegung nur für 2022 abrufbar	

### 3.2 Unterstützung von Patient\*innen-Initiativen – nach unterstützten Patient\*innen-Organisationen

**117 Patient\*innen-Initiativen erhielten Zuwendungen von € 2.406.353.-**

117 Patient\*innen-Initiativen finden sich 2021 namentlich in den Offenlegungen von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen. Sie erhielten Zuwendungen von € 2.406.353.-. Zusätzlich legten PHARMIG-Mitgliedsunternehmen 2021 Zuwendungen an Patient\*innen-Initiativen in Höhe von € 297.500.- aggregiert, also ohne namentlicher Nennung der Initiativen und der jeweiligen Höhe der Einzelzuwendung, offen.

**6 Patient\*innen-Initiativen erhielten mehr als € 100.000.- und zusammen 41%**

Sechs Patient\*innen-Initiativen erhielten 2021 von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen offengelegte Zuwendungen von mehr als € 100.000.- (PHA Europe - European pulmonary hypertension association, Österreichische Hämophilie Gesellschaft ÖHG, Österreichische Morbus Crohn - Colitis ulcerosa Vereinigung ÖMCCV, Myelom- und Lymphomhilfe Österreich, Österreichische Lungengeneration ÖLU und PH Austria - Initiative Lungenhochdruck), zusammen € 1.002.436.- oder etwa 41% der individualisiert offengelegten Zuwendungen.

**7 Patient\*innen-Initiativen erhielten von € 50.000.- bis € 100.000.- und zusammen 21%**

Sieben Patient\*innen-Initiativen erhielten 2021 von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen offengelegte Zuwendungen von € 50.000.- bis € 100.000.- (Kurvenkratzer – InfluCancer, Pro Rare Austria - Allianz für seltene Erkrankungen, Österreichische Krebshilfe, DEBRA Austria - Hilfe bei Epidermolysis bullosa, Multiples Myelom Selbsthilfe Österreich, Österreichische Selbsthilfegruppe für primäre Immundefekte ÖSPID und Multiple Sklerose Gesellschaft Wien),

zusammen € 505.197.- oder etwa 21% der individualisiert offengelegten Zuwendungen.

14 Patient\*innen-Initiativen erhielten 2021 von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen offengelegte Zuwendungen von € 20.000.- bis € 50.000.- (Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft ÖMSG, Gesellschaft für Antitrypsinmangelkrankte - Alpha 1 Österreich, Myeloproliferative Neoplasien Austria Selbsthilfegruppe MPN, Wir sind Diabetes - Dachorganisation der Diabetes-Selbsthilfe Österreich, AIDS-Hilfe Wien, Die Allianz onkologischer PatientInnenorganisationen, NF Kinder - Verein zur Förderung der Neurofibromatoseforschung, Österreichische Rheumaliga ÖRL, Lungenkinder Forschungsverein, PSO Austria - Verein und Selbsthilfegruppe der PsoriasikerInnen in Österreich, Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen und ähnliche Erkrankungen MPS, Rheumalis - Kompetenz, Rat und Hilfe für an Rheuma erkrankte Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene und Angehörige, Childhood Cancer International - Europe (CCI - Europe) und European Kidney Patients Federation CE-APIR), zusammen € 413.156.- oder etwa 17% der individualisiert offengelegten Zuwendungen.

**14 Patient\*innen-Initiativen erhielten von € 20.000.- bis € 50.000.- und zusammen 17%**

18 Patient\*innen-Initiativen erhielten 2021 von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen offengelegte Zuwendungen ab € 10.000.- aber unter € 20.000.- (Lungenkrebsforum Austria, Österreichischer Herzverband, AIDS-Hilfe Steiermark, Österreichische Selbsthilfegruppe für Hereditäres Angioödem - HAE Austria, Verein PULSHIV, Morbus Fabry Selbsthilfegruppe Österreich, Cystische Fibrose (Mukoviszidose) Hilfe Wien, Niederösterreich und N-Burgenland, Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit, Österreichische Muskelforschung, Selbsthilfe Darmkrebs - Verein für Darmkrebsinformation, AIDS-Hilfe Tirol, Österreichische Vereinigung Morbus Bechterew ÖVMB, Hepatitis Hilfe Österreich Plattform Gesunde Leber HHÖ, Multiple Sklerose Gesellschaft Tirol, Selbsthilfe Niere, Österreichische Diabetikervereinigung ÖDV, Diversity Care Wien – Pflege, Betreuung, Begleitung und Leben mit Amyloidose), zusammen € 258 787.- oder etwa 11% der individualisiert offengelegten Zuwendungen.

**18 Patient\*innen-Initiativen erhielten ab € 10.000.- aber unter € 20.000.- und zusammen 11%**

Die folgende Tabelle 3-4 nennt die 45 Patient\*innen-Initiativen, die 2021 individualisiert offengelegte Zuwendungen ab € 10.000.- von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen erhielten und den jeweiligen Betrag.

19 weitere Patient\*innen-Initiativen erhielten 2021 von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen offengelegte Zuwendungen ab € 5.000.- aber unter € 10.000.-, zusammen € 137.832.- oder knapp 6% der individualisiert offengelegten Zuwendungen.

**19 Patient\*innen-Initiativen erhielten ab € 5.000.- aber unter € 10.000.- und zusammen 6%**

36 weitere Patient\*innen-Initiativen erhielten 2021 von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen offengelegte Zuwendungen ab € 1.000.- aber unter € 5.000.-, zusammen € 79.758.- oder etwas über 3% der individualisiert offengelegten Zuwendungen.

**36 Patient\*innen-Initiativen erhielten ab € 1.000.- aber unter € 5.000.- und zusammen 3%**

17 weitere Patient\*innen-Initiativen erhielten 2021 von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen offengelegte Zuwendungen von unter € 1.000.-, zusammen € 9.185.- oder weniger als einen halben Prozentpunkt der individualisiert offengelegten Zuwendungen.

**17 Patient\*innen-Initiativen erhielten weniger als € 1.000.- und zusammen 0,3%**

Tabelle 7-1 im Anhang des Berichts nennt alle 117 Patient\*innen-Initiativen, die 2021 individualisiert offengelegte Zuwendungen von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen erhielten, und den jeweilig erhaltenen Betrag.

**Anzahl der  
Sponsor\*innen reicht  
von 1 bis 17**

**PHA Europe, Nr. 1 auf  
der Liste 2021 mit  
€251.780.-,  
erhielt den  
Gesamtbetrag von nur  
einem Unternehmen:  
Janssen-Cilag**

Die Anzahl der offenlegenden Sponsor\*innen je Patient\*Innen-Initiative beginnt bei nur einem fördernden Pharmaunternehmen. Dies trifft nicht nur auf Patient\*Innen-Initiativen zu, die Kleinbeträge erhielten. PHA Europe - European pulmonary hypertension association, die 2021 mit € 251.780.- die höchsten von PHARMIG-Mitgliedern offengelegten Zuwendungen von allen Patient\*innen-Initiativen erhielt, und damit auf Platz eins der Liste rangiert, erhielt den Betrag von nur einem Unternehmen, Janssen-Cilag. Auch Platz zehn der Liste, DEBRA Austria - Hilfe bei Epidermolysis bullosa, mit Zuwendungen von € 75.120.-, bekam diese von nur einem Unternehmen, Bayer Austria. Die meisten Einzelzuwendungen mit 17 bekam Pro Rare Austria - Allianz für seltene Erkrankungen, deren Höhen reichten von € 1.000.- bis € 15.000.-, insgesamt € 82.306.-, was in Platz acht resultierte. Darauf folgte mit 14 Einzelzuwendungen, deren Höhen von € 300.- bis € 24.500.- reichten, die Österreichische Lungenunion ÖLU auf Platz fünf der Liste.

**¾ der offenlegenden  
Pharmaunternehmen  
detaillieren Inhalt des  
Sponsorings wie  
gefordert**

Der PHARMIG-Verhaltenscodex sieht vor, dass die Offenlegung „*Art, Umfang und Zweck der Unterstützung oder Art, Umfang und Zweck der Leistung zu umfassen*“ habe. [18] In der Praxis enthielten 32 Offenlegungen der PHARMIG-Mitgliedsunternehmen neben dem aufgewendeten Betrag eine kurze Beschreibung der Unterstützung bzw. der beauftragten Leistung, bei 11<sup>7</sup> war das nicht der Fall.

**Verwendungszwecke  
der Zuwendungen:**

Die offengelegten Verwendungszwecke der finanziellen Zuwendungen an Patient\*innen-Initiativen lassen sich in verschiedene Kategorien unterteilen:

- Unterstützung von Projekten
- Unterstützung der Basisarbeit
- Finanzierung von Veranstaltungen

- Unterstützung der Basisarbeit  
Beispiele: Förderung der Aufklärung von betroffenen Patient\*innen, Öffentlichkeitsarbeit
- Veranstaltungen  
Beispiele: Jahrestreffen, themenspezifische Tagungen, „Patient-Information-Day“
- Projektgebundene Unterstützung  
Beispiele: Unterstützung von Therapiewochen oder von regelmäßigen Ausbildungsseminaren

**auch Spenden von  
Medikamenten**

Neben finanziellen Zuwendungen werden auch Medikamente gespendet.

---

<sup>7</sup> Darunter ist auch die Offenlegung der PHARMIG selbst.

*Tabelle 3-4: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für Patient\*innen-Initiativen 2021: Patient\*innen-Initiativen und offengelegte Beträge ab € 10.000.-*

	<b>Patient*innen-Initiative</b>	<b>Betrag €</b>
1	PHA Europe - European pulmonary hypertension association	251 780
2	Österreichische Hämophilie Gesellschaft ÖHG	194 946
3	Österreichische Morbus Crohn - Colitis ulcerosa Vereinigung ÖMCCV	172 340
4	Myelom- und Lymphomhilfe Österreich	140 603
5	Österreichische Lungenunion ÖLU	137 481
6	PH Austria - Initiative Lungenhochdruck	105 287
7	Kurvenkratzer - InfluCancer	82 984
8	Pro Rare Austria - Allianz für seltene Erkrankungen	82 306
9	Österreichische Krebshilfe	78 002
10	DEBRA Austria - Hilfe bei Epidermolysis bullosa	75 120
11	Multiples Myelom Selbsthilfe Österreich	72 699
12	Österreichische Selbsthilfegruppe für primäre Immundefekte ÖSPID	60 212
13	Multiple Sklerose Gesellschaft Wien	53 875
14	Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft ÖMSG	49 590
15	Gesellschaft für Antitrypsinmangelkrankte - Alpha 1 Österreich	45 260
16	Myeloproliferative Neoplasien Austria Selbsthilfegruppe MPN	45 095
17	Wir sind Diabetes - Dachorganisation der Diabetes-Selbsthilfe Österreich	37 000
18	AIDS-Hilfe Wien	30 100
19	Die Allianz onkologischer PatientInnenorganisationen	27 520
20	NF Kinder - Verein zur Förderung der Neurofibromatoseforschung	25 829
21	Österreichische Rheumaliga ÖRL	24 667
22	Lungenkinder Forschungsverein	23 529
23	PSO Austria - Verein und Selbsthilfegruppe der PsoriasikerInnen in Österreich	22 706
24	Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen und ähnliche Erkrankungen MPS	21 000
25	Rheumalis - Kompetenz, Rat und Hilfe für an Rheuma erkrankte Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene und Angehörige	20 860
26	Childhood Cancer International - Europe (CCI - Europe)	20 000
27	European Kidney Patients Federation CEAPIR	20 000
28	Lungenkrebsforum Austria	19 850
29	Österreichischer Herzverband	18 040
30	AIDS-Hilfe Steiermark	18 000
31	Österreichische Selbsthilfegruppe für Hereditäres Angioödem - HAE Austria	17 203
32	Verein PULSHIV	16 700
33	Morbus Fabry Selbsthilfegruppe Österreich	16 676
34	Cystische Fibrose (Mukoviszidose) Hilfe Wien, Niederösterreich und N-Burgenland	15 000
35	Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit	15 000
36	Österreichische Muskelforschung	15 000
37	Selbsthilfe Darmkrebs - Verein für Darmkrebsinformation	14 208
38	AIDS-Hilfe Tirol	14 156
39	Österreichische Vereinigung Morbus Bechterew ÖVMB	13 467
40	Hepatitis Hilfe Österreich Plattform Gesunde Leber HHÖ	12 472
41	Multiple Sklerose Gesellschaft Tirol	12 425
42	Selbsthilfe Niere	10 500
43	Österreichische Diabetikervereinigung ÖDV	10 090
44	Diversity Care Wien – Pflege, Betreuung, Begleitung	10 000
45	Leben mit Amyloidose	10 000
	<b>Summe individualisiert offengelegter Unterstützungen 2021 an Patient*innen-Initiativen</b>	<b>2 406 353</b>
	Summe aggregiert, also anonymisiert, offengelegter Unterstützungen an Patient*innen-Initiativen	297 500
	<b>Summe offengelegter Unterstützungen 2021 an alle Patient*innen-Initiativen</b>	<b>2 703 853</b>

### 3.4 Unterstützung von Patient\*innen-Initiativen – nach Krankheitsbildern

**über Kategorisierung  
des Tätigkeitsgebiets  
der Patient\*innen-  
Initiativen  
werden die finanziellen  
Zuwendungen der  
Pharmaindustrie  
17 Krankheitsbildern  
zugeordnet**

117 Patient\*innen-Initiativen erhielten 2021 individuell offengelegte Zuwendungen von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen. Die Arbeit dieser Patient\*innen-Initiativen wurde der jeweils am besten passenden Indikationsgruppe aus diesen 17 Krankheitsbildern zugeordnet:

- AIDS/HIV
  - Darmerkrankungen
  - Diabetes und Stoffwechselerkrankungen
  - Hämato-Onkologie
  - Hämophilie
  - Hauterkrankungen
  - Hepatitis und Lebererkrankungen
  - Herz- und Kreislauferkrankungen
  - Knochenerkrankungen
  - Lungenerkrankungen
  - Neurologie
  - Organversagen und Transplantation
  - Psychiatrie und seelische Gesundheit
  - Rheumatologie
  - Seltene Erkrankungen
  - Wachstumsverzögerungen und Kleinwuchs
- sowie
- Sonstige, die keinem der oben genannten Krankheitsbilder zugeordnet werden können

**Lungenerkrankungen  
erhalten höchste  
Zuwendungen: 24%  
Top 7 Krankheitsbilder  
erhalten zusammen  
87% der  
Zuwendungen:  
Lungenerkrankungen,  
Hämato-Onkologie,  
Seltene Erkrankungen,  
Neurologie,  
Hämophilie,  
Darmerkrankungen,  
AIDS/HIV  
10 restliche 13%**

Durch diese Zuordnung können die individualisiert offengelegten Zuwendungen der PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für die Auswertung nach Krankheitsbildern zusammengefasst quantifiziert werden: Das Krankheitsbild Lungenerkrankungen erhielt 2021 von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen die meisten offengelegten Zuwendungen mit insgesamt €578.909.-, was 24% des individualisiert offengelegten Gesamtzuwendungsbetrags entspricht. Sieben Krankheitsbereiche (Lungenerkrankungen, Hämato-Onkologie, Seltene Erkrankungen, Neurologie, Hämophilie, Darmerkrankungen, AIDS/HIV) erhielten jeweils Zuwendungen über € 100.000.- und zusammen 87% der individuell offengelegten Zuwendungen. Zwei Krankheitsbereiche (Diabetes und Stoffwechselerkrankungen sowie Rheumatologie) erhielten jeweils Zuwendungen zwischen € 50.000.- und € 100.000.- und zusammen sechs Prozent. Auf die restlichen acht Krankheitsbilder (Organversagen und Transplantation, Hauterkrankungen, Herz- und Kreislauferkrankungen, Psychiatrie und seelische Gesundheit, Hepatitis und Lebererkrankungen, Wachstumsverzögerungen und Kleinwuchs, Knochenerkrankungen sowie Sonstige) entfielen die verbleibenden sieben Prozent.

Tabelle 3-5 listet die 17 Krankheitsfelder und die ihnen zugeordneten 2021 von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen individuell offengelegten Zuwendungen an Patient\*innen-Initiativen mit Betragsangaben auf.

*Tabelle 3-5: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für Patient\*innen-Initiativen 2021: Krankheitsbilder und offengelegte Beträge*

	<b>Krankheitsfelder</b>	<b>Betrag €</b>
1	Lungenerkrankungen	578 909
2	Hämato-Onkologie	467 562
3	Seltene Erkrankungen	322 030
4	Neurologie	245 810
5	Hämophilie	194 946
6	Darmerkrankungen	179 116
7	AIDS/HIV	102 528
8	Diabetes und Stoffwechselerkrankungen	90 270
9	Rheumatologie	61 994
10	Organversagen und Transplantation	37 000
11	Hauterkrankungen	35 556
12	Herz- und Kreislauferkrankungen	23 040
13	Psychiatrie und seelische Gesundheit	13 900
14	Hepatitis und Lebererkrankungen	12 472
15	Wachstumsverzögerungen und Kleinwuchs	500
16	Knochenerkrankungen	0
17	Sonstige (die keinem der oben genannten Krankheitsbilder zugeordnet werden können)	40 720
	<b>Summe individualisiert offengelegter Unterstützungen 2021 an Patient*innen-Initiativen</b>	<b>2 406 353</b>
	Aggregiert offengelegt	297 500
	<b>Summe offengelegter Unterstützungen 2021 an alle Patient*innen-Initiativen</b>	<b>2 703 853</b>

### 3.5 Vergleich der Auswertungen von 2021 mit den Ergebnissen aus 2019, 2018, 2016, 2015 und 2014

2021 legten 90 PHARMIG-Mitgliedsunternehmen (78%) offen, ob, und wenn ja, in welcher Höhe sie Zuwendungen an Patient\*innen-Initiativen leisteten. 45 Pharmaunternehmen legten Zuwendungen offen, 45 Firmen legten offen, keinen Austausch geldwerter Leistungen mit Patient\*innen-Initiativen vorgenommen zu haben (Nullmeldung). Besonders die Zahl der Nullmeldungen stieg gegenüber den Vergleichsjahren sehr deutlich an, wie die folgende Auflistung unterstreicht:

Offenlegungen gesamt/ Offenlegung geldwertige Leistung/ Nullmeldung

- **2014:** 24/ 24 /0
- **2015:** 36/ 36/ 0
- **2016:** 38/ 34/ 4
- **2018:** 44/ 35/ 9
- **2019:** 39/ 33/ 6
- **2021:** 90/45/45

2021 legten PHARMIG-Mitgliedsunternehmen € 2.703.853.- an geldwertigen Leistungen für Patient\*innen-Initiativen offen, ein Plus von fast 19% gegenüber dem letzten Vergleichsjahr 2019 und ein Plus von fast 236% gegenüber dem ersten Jahr der systematischen Erhebung 2014.

- **2014:** € 1.145.714.-
- **2015:** € 1.724.682.-
- **2016:** € 1.435.058.-
- **2018:** € 1.657.086.-
- **2019:** € 2.276.802.-
- **2021:** € 2.703.853.-

**starke Zunahme an Offenlegungen**

**2014: 24**  
**2015: 36**  
**2016: 38**  
**2018: 44**  
**2019: 39**  
**2021: 90**

**sowohl bei Zuwendungen**

**und noch stärker bei Nullmeldungen**

**Offenlegungssumme 2021: € 2.703.853.-**

**plus 19% gegenüber letzter Auswertung 2019**

**plus 236% gegenüber erster Auswertung 2014**

**Janssen-Cilag mit  
€ 416.679.- größter  
Sponsor 2021  
(plus 31% im Vergleich  
zu 2019)**

Einige PHARMIG-Mitgliedsunternehmen legten 2021 deutlich höhere Zuwendungen an Patient\*innen-Initiativen offen:

- **Janssen-Cilag Pharma 2021/ 2019/ 2018/ 2016/ 2015/ 2014:**  
€ 416.679.-/ € 317.460.-/ € 71.595.-/ € 47.433.-/ € 60.072.-/  
€ 54.200.-

Janssen-Cilag Pharma belegt mit um 31% höheren Offenlegungen als 2019 damit 2021 den ersten Platz.

**AstraZeneca wegen  
anonymisiert  
offengelegter  
Großspende von €  
230.000.- auf Platz 2**

- **AstraZeneca Österreich 2021/ 2019/ 2018/ 2016/ 2015/ 2014:**  
€ 242.500.-/ € 14.000.-/ € 1.000.-/ € 3.700.-/ € 24.042.-/  
keine Offenlegung

AstraZeneca Österreich legte 2021 € 12.500.- an drei genannte Patient\*innen-Initiativen offen und € 230.000.- an eine nicht genannte Patient\*innen-Initiative (aggregierte Offenlegung). Zusammen waren das für 2021 € 242.500,-. Das Unternehmen belegte damit 2021 den zweiten Platz. 2019 waren nur € 14.000.- offengelegt worden.

**Bristol-Myers Squibb  
auf Platz 9  
2021 mit deutlich  
höheren  
Offenlegungen  
AOP Orphan  
Pharmaceutical  
mit erstmaliger  
Offenlegung  
auf Platz 12**

- **Bristol-Myers Squibb 2021: 2021/ 2019/ 2018/ 2016/ 2015/ 2014:**  
€ 127.159.-/ keine Offenlegung/ € 5.000.-/ € 15.460.-/ € 26.464.-/  
€ 52.285.-

Bristol-Myers Squibb belegte damit 2021 den neunten Platz. 2019 hatte es gar keine Offenlegung des Unternehmens gegeben.

- **AOP Orphan Pharmaceuticals 2021:** € 83.350.-

Das Unternehmen AOP Orphan Pharmaceuticals belegte mit € 83.350.- im Jahr 2021 den zwölften Platz. In den Jahren davor gab es von AOP Orphan Pharmaceuticals keine Offenlegungen.

**Spezialfaktoren  
für Vergleiche:**

**Takeda Pharma  
übernahm Baxter AG**

**Pfizer Austria  
Zuwendungen an  
karitative  
Organisationen im  
Gegensatz zu 2019  
herausgerechnet**

Bei einigen PHARMIG-Mitgliedsunternehmen gibt es Sonderfaktoren, die bei Vergleichen mit früheren Auswertungen zu berücksichtigen sind: Bei Takeda Pharma führte die Übernahme der Baxter AG 2019 wohl zur deutlich höheren Offenlegungssumme 2021 von € 200.969.- nach € 101.887.- im Jahr 2019. Das Unternehmen belegte damit 2021 Platz vier. Pfizer Austria schließt als einziges PHARMIG-Mitglied Zuwendungen an karitative Organisationen – von Pfizer Austria als „gemeinnützige Organisationen“ bezeichnet – in die Offenlegung zu Patient\*innen-Initiativen ein. Diese werden in der vorliegenden Auswertung 2021 – im Gegensatz zur vorhergehenden 2019 – herausgerechnet (für 2021 gesamt offengelegte € 60.691.- an neunerhaus – Hilfe für obdachlose Menschen, SOS Kinderdorf und Caritas der Erzdiözese Wien). Zu einem Teil dadurch ergibt sich ein Rückgang der offengelegten Aufwendungen für Patient\*innen-Initiativen im Vergleich zu 2019, als Pfizer Austria noch Platz eins belegt hatte. 2021 belegte das Unternehmen den fünften Platz.

Tabelle 3-6 listet für alle 2021 geldwertige Vorteile an Patient\*Innen-Initiativen offengelegt habenden 43<sup>8</sup> PHARMIG-Mitgliedsunternehmen, so verfügbar, die Vergleichswerte aus den bisherigen systematischen Auswertungen 2019, 2018, 2016, 2015 und 2014 auf.

<sup>8</sup> Novartis Pharma legte auch für das PHARMIG-Mitglied Novartis Gene Therapies EU offen, Takeda Pharma legte auch für das PHARMIG-Mitglied Takeda Manufacturing Austria offen, somit spiegeln die 43 Offenlegungen die Offenlegung der PHARMIG selbst plus 44 PHARMIG-Mitglieder wider.

*Tabelle 3-6: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für Patient\*innen-Initiativen 2021: offenlegende Unternehmen mit ihren Vergleichsbeträgen aus 2019, 2018, 2016, 2015 und 2014*

	Firma	2021 in €	2019 in €	2018 in €	2016 in €	2015 in €	2014 in €
1	Janssen-Cilag Pharma	416 679	317 460	71 595	47 433	60 072	54 200
2	AstraZeneca Österreich	242 500	14 000	1 000	3 700	24 042	-
3	Novartis Pharma	219 821	184 638	258 563	125 230	239 004	251 444
4	Takeda Pharma *	200 969	101 887	115 780	11 565	15 028	14 600
5	Pfizer Austria **	181 904	357 775	143 990	177 293	288 115	56 350
6	Gilead Sciences	160 100	181 087	137 562	52 159	183 463	36 750
7	CSL Behring	131 653	115 337	68 699	101 086	69 138	-
8	Bristol-Myers Squibb	127 159	-	5 000	15 460	26 464	52 285
9	Roche Austria	119 510	172 192	149 532	185 590	191 829	-
10	Sanofi-Aventis Österreich	99 570	72 670	78 073	73 948	46 566	50 430
11	Bayer Austria	94 620	104 390	104 137	83 719	68 663	91 799
12	AOP Orphan Pharmaceuticals	83 350	-	-	-	-	-
13	AbbVie	73 431	72 690	105 942	127 823	122 061	131 059
14	Chiesi Pharmaceuticals	70 690	-	-	-	-	-
15	Eli Lilly	53 755	65 285	27 080	14 640	17 070	-
16	Biogen Austria	47 375	23 650	33 297	55 740	-	-
17	Merck Sharp & Dohme	40 125	41 093	43 391	18 796	9 020	27 890
18	Novo Nordisk Pharma	36 090	87 190	58 760	27 005	48 530	33 170
19	Amgen	32 000	24 500	21 500	9 700	14 389	14 342
20	Vertex Pharmaceuticals	30 750	83 380	40 020	15 860	7 000	-
21	Boehringer Ingelheim	29 859	73 667	76 007	60 250	1 673	24 000
22	Baxter Healthcare	26 500	6 000	6 000	5 800	-	-
23	Servier Austria	23 000	8 605	1 800	-	-	-
24	Biotest Austria	21 939	17 673	12 295	29 168	39 204	11 000
25	GlaxoSmithKline Pharma	17 000	7 000	20 000	62 860	44 350	15 500
26	Merck	16 558	22 414	11 497	17 900	34 400	-
27	A. Menarini Pharma	13 600	13 500	-	-	-	-
28	Sandoz	13 400	-	-	3 000	-	-
29	Leo Pharma	11 760	10 040	11 696	8 095	-	-
30	Octapharma	8 500	-	-	24 303	34 762	-
31	Vifor Pharma Österreich	8 000	-	0	-	-	-
32	Ferring Arzneimittel	7 900	-	-	-	-	-
33	Advanz Pharma ***	7 000	14 000	10 620	-	-	-
34	Ratiopharm Arzneimittel	6 500	-	-	-	-	-
35	UCB Pharma	6 000	13 630	12 820	14 900	2 500	2 850
36	Apomedica	5 100	-	-	-	-	-
37	Daichi Sankyo	5 000	-	-	-	-	-
38	ALK-Abelló Allergie-Service	4 150	-	-	-	-	-
39	Norgine Pharma	3 500	5 000	5 000	-	-	-
40	PHARMIG	3 000	-	-	-	-	-
41	Eisa	2 500	1 000	1 000	500	500	500
42	Lundbeck Austria	1 000	1 000	1 000	0	5 700	108 143
43	Dr. Falk Pharma	36	-	-	-	-	-
	<b>Summe Offenlegungen gesamt in diesem Jahr</b>	<b>2 703 853</b>	<b>2 276 802</b>	<b>1 657 086</b>	<b>1 435 058</b>	<b>1 724 682</b>	<b>1 145 714</b>
* Takeda Pharma übernahm 2019 Baxter AG							
** Pfizer Austrias Zuwendungen an karitative Organisationen seit 2021 nicht mehr inkludiert							
*** ehemals Intercept Pharma Austria							

**2021 um  
29% weniger  
Patient\*innen-  
Initiativen in  
Offenlegungen  
erwähnt  
als 2019**

**um 14%  
weniger als 2014**

**Patient\*innen-  
Initiativen mit  
offengelegten  
Zuwendungen über  
€ 100.000.-**

**2014: 1  
2015: 1  
2016: 2  
2018: 2  
2019: 3  
2021: 6**

**Zahl der Patient\*innen-  
Initiativen mit  
offengelegten  
Zuwendungen von  
mind. € 20.000.- bleibt  
über die  
Vergleichsjahre  
relativ konstant**

**offengelegte  
Zuwendungen an  
Patient\*innen-  
Initiativen mit  
mindestens € 20.000.-  
im Jahr 2021  
schwankten in  
Vergleichsjahren teils  
deutlich**

Die Anzahl der Patient\*innen-Initiativen, die in individualisierten Offenlegungen der PHARMIG-Mitgliedsunternehmen 2021 aufschienen, war mit 117 um 29% geringer als 2019 und um fast 14% geringer als 2014, dem ersten Jahr der systematischen Auswertung.

Anzahl der in Offenlegungen enthaltenen Patient\*innen-Initiativen:

- **2014:** 136
- **2015:** 138
- **2016:** 109
- **2018:** 139
- **2019:** 165
- **2021:** 117

2014 erhielt eine Patient\*innen-Initiative mehr als € 100.000.- an offengelegten Zuwendungen von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen, die Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft ÖMSG mit € 155.000.-. 2015 war es wieder eine Initiative, diesmal die Österreichische Hämophilie Gesellschaft ÖHG mit € 241.541.-. 2016 erhielten zwei Initiativen mehr als € 100.000.-, die Österreichische Hämophilie Gesellschaft ÖHG mit € 213.549.- und die Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft ÖMSG mit € 109.338.-. Im Jahr 2018 waren es wieder zwei, die Österreichische Hämophilie Gesellschaft ÖHG mit € 161.516.- und Österreichische Morbus Crohn - Colitis ulcerosa Vereinigung ÖMCCV mit € 118.854.-. Im Jahr 2019 erhielten drei Patient\*innen-Initiativen mehr als € 100.000.- an offengelegten Zuwendungen, die Österreichische Hämophilie Gesellschaft ÖHG mit € 287.522.-, die PHA Europe - European pulmonary hypertension association mit € 200.000.- und die Österreichische Morbus Crohn - Colitis ulcerosa Vereinigung ÖMCCV mit € 121.732.-. 2021 schließlich stieg die Zahl auf sechs, die PHA Europe - European pulmonary hypertension association mit € 251.780.-, die Österreichische Hämophilie Gesellschaft ÖHG mit € 194.946.-, die Österreichische Morbus Crohn - Colitis ulcerosa Vereinigung ÖMCCV mit € 172.340.-, die Myelom- und Lymphomhilfe Österreich mit 140.603.-, die Österreichische Lungenunion ÖLU mit € 137.481.- und PH Austria - Initiative Lungenhochdruck mit € 105.287.-.

2021 ging die Zahl der Patient\*innen-Initiativen, die laut Offenlegungen von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen mindestens € 20.000.- im Jahr erhalten hatten, gegenüber 2019 von 30 um 10% auf 27 zurück. Insgesamt blieb die Anzahl in den letzten Jahren relativ konstant:

- **2014:** 13
- **2015:** 25
- **2016:** 26
- **2018:** 27
- **2019:** 30
- **2021:** 27

Die 27 Patient\*innen-Initiativen, für die PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für 2021 Zuwendungen von mindestens € 20.000.- offengelegt hatten, zeigen relativ zu den Vergleichsjahren teilweise recht deutliche Schwankungen in der jährlich offengelegten Finanzierung, und zwar durchaus in beide Richtungen.

Tabelle 3-7 stellt die Entwicklung der offengelegten Zuwendungen über die Zeit für die 27 Patient\*innen-Initiativen dar, für die 2021 mindestens € 20.000.- an Zuwendungen von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen offengelegt wurden.

*Tabelle 3-7: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für Patient\*innen-Initiativen: Patient\*innen-Initiativen mit 2021 offengelegten Zuwendungen ab € 20.000.- und ihre Vergleichsbeträge aus 2019, 2018, 2016, 2015 und 2014*

	<b>Patient*innen-Initiative</b>	<b>2021 in €</b>	<b>2019 in €</b>	<b>2018 in €</b>	<b>2016 in €</b>	<b>2015 in €</b>	<b>2014 in €</b>
1	PHA Europe - European pulmonary hypertension association	251 780	200 000	-	-	-	-
2	Österreichische Hämophilie Gesellschaft ÖHG	194 946	287 523	161 516	213 550	241 542	85 600
3	Österreichische Morbus Crohn - Colitis ulcerosa Vereinigung ÖMCCV	172 340	121 732	118 855	37 545	22 533	19 160
4	Myelom- und Lymphomhilfe Österreich	140 603	91 954	49 478	80 380	64 708	53 804
5	Österreichische Lungenunion ÖLU	137 481	10 300	5 333	5 668	57 704	15 200
6	PH Austria - Initiative Lungenhochdruck	105 287	29 824	19 500	45 500	17 000	20 636
7	Kurvenkratzer - InfluCancer	82 984	14 385	-	-	-	-
8	Pro Rare Austria - Allianz für seltene Erkrankungen	82 306	31 800	28 400	32 900	25 150	13 800
9	Österreichische Krebshilfe	78 002	50 000	11 500	27 500	38 750	-
10	DEBRA Austria - Hilfe bei Epidermolysis bullosa	75 120	62 990	63 440	30 529	-	-
11	Multiple Myelom Selbsthilfe Österreich	72 699	37 553	66 836	29 500	38 397	31 804
12	Österreichische Selbsthilfegruppe für primäre Immundefekte ÖSPID	60 212	33 997	26 956	27 167	28 150	1 000
13	Multiple Sklerose Gesellschaft Wien	53 875	62 674	45 200	40 270	25 500	10 000
14	Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft ÖMSG	49 590	12 249	37 346	109 338	100 000	155 000
15	Gesellschaft für Antitrypsinmangelkrankte - Alpha 1 Österreich	45 260	40 113	-	29 798	14 800	-
16	Myeloproliferative Neoplasien Austria Selbsthilfegruppe MPN	45 095	33 956	-	-	-	-
17	Wir sind Diabetes - Dachorganisation der Diabetes-Selbsthilfe Österreich	37 000	43 750	-	-	-	-
18	AIDS-Hilfe Wien	30 100	2 885	23 493	27 629	14 310	-
19	Die Allianz onkologischer PatientInnenorganisationen	27 520	-	-	-	-	-
20	NF Kinder - Verein zur Förderung der Neurofibromatoseforschung	25 829	3 567	-	-	-	-
21	Österreichische Rheumaliga ÖRL	24 667	38 678	53 719	42 951	57 613	45 323
22	Lungenkinder Forschungsverein	23 529	7 530	-	-	-	-
23	PSO Austria - Verein und Selbsthilfegruppe der PsoriasikerInnen in Österreich	22 706	32 780	42 077	21 440	21 021	1 218
24	Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen und ähnliche Erkrankungen MPS	21 000	10 800	6 800	5 000	18 000	5 500
25	Rheumalis - Kompetenz, Rat und Hilfe für an Rheuma erkrankte Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene und Angehörige	20 860	20 106	16 327	21 450	16 945	25 053
26	Childhood Cancer International - Europe (CCI - Europe)	20 000	3 605	-	-	-	-
27	European Kidney Patients Federation CEAPIR	20 000	-	5 000	-	-	-
	<b>Summe Offenlegungen gesamt in diesem Jahr</b>	<b>2 703 853</b>	<b>2 276 802</b>	<b>1 657 086</b>	<b>1 435 058</b>	<b>1 724 682</b>	<b>1 145 714</b>

## 4 Diskussion

### 4.1 Transparenz bei PHARMIG-Mitgliedsunternehmen und bei Patient\*innen-Initiativen selbst

**90 von 115 PHARMIG-Mitgliedsunternehmen deklarieren 2021 finanzielle Unterstützungen, ein beträchtlicher Anstieg von 39 im Jahr 2019**

**PHARMIG-Webseite als wichtige Ressource bei Suche nach Offenlegungen**

**Transparenzbemühen greifbar**

**Umsetzung in der Praxis ist weiter Barriere für Evaluation**

**Transparenz über finanzielle Zuwendungen bei Patient\*innen-Initiativen selbst wenig ausgeprägt**

**PHA Europe & PH Austria: Good-Practice Beispiele, aber auch mit Schwächen**

Die vorliegende Auswertung für das Jahr 2021 ergab einen deutlichen Anstieg der Zahl der PHARMIG-Mitgliedsunternehmen, die ihre Zuwendungen an Patient\*innen-Initiativen offenlegten. 45<sup>9</sup> Unternehmen legten Zahlungen offen, 45 weitere gaben an, dass kein Austausch geldwerter Leistungen mit Patient\*innen-Initiativen erfolgt war (Nullmeldungen), insgesamt folgten also 90<sup>10</sup> Pharmaunternehmen der Selbstverpflichtung zur diesbezüglichen Transparenz der PHARMIG. Auf jener Webseite der PHARMIG, die ihre Mitgliedsunternehmen nennt<sup>11</sup>, ist – gleich unter dem Firmennamen und den Kontaktangaben – prominent je ein Link zur Offenlegung von finanziellen Zuwendungen an Ärzt\*innen und Gesundheitsorganisationen (Art. 9 PHARMIG-Verhaltenscodex) und an Patient\*innen-Initiativen (Art. 10 PHARMIG-Verhaltenscodex) vorgesehen. Auf dieser Seite kann vom PHARMIG-Mitglied auch direkt offengelegt werden, dass kein Austausch geldwerter Leistungen erfolgte. Damit ist diese Webseite eine wichtige Ressource bei der Suche nach Offenlegungen. Auch legt die PHARMIG selbst ihre finanziellen Zuwendungen an Patient\*innen-Initiativen offen. Das Bemühen um diesbezüglich gesteigerte Transparenz wird spürbar und ist begrüßenswert.

Dies auch, wenn die Umsetzung in der Praxis der Mitgliedsunternehmen der PHARMIG in vielen Fällen noch weit von niederschwellig und auswertungsfreundlich ist.

Wenngleich eine systematische Auswertung der Offenlegung von finanziellen Zuwendungen von der Pharmaindustrie und darüber hinaus durch Patient\*innen-Initiativen selbst nicht Gegenstand der vorliegenden Auswertung ist, erfolgte dennoch eine stichprobenhafte Untersuchung. Tabelle 4-1 listet die 13 Patient\*innen-Initiativen auf, für die 2021 Zuwendungen von über € 50.000.- durch PHARMIG-Mitglieder offengelegt wurden. Auf ihren Webseiten wurde nach selbst deklarierten Einkünften für 2021 gesucht und festgehalten, ob Zuwendungen von privatwirtschaftlichen Unternehmen und solche von Pharmafirmen im Speziellen getrennt aufgeführt werden. Weiters wurde erfasst, ob sich Logos von Sponsor\*innen auf der Webseite der Patient\*innen-Initiative finden. Diese Logos von Sponsor\*innen lassen zwar weder über den Spendenzeitraum noch über die Spendenhöhe Rückschlüsse zu, sie sind aber immerhin ein erstes Indiz für finanzielle Zuwendungen.

Lediglich bei zwei Initiativen (PHA Europe - European pulmonary hypertension association und PH Austria - Initiative Lungenhochdruck), die eine gemeinsame Postanschrift in Wien teilen<sup>12</sup>, wurden alle vier Punkte erfüllt. Zwei Initiativen (Österreichische Morbus Crohn - Colitis ulcerosa Vereinigung ÖMCCV und Österreichische Selbsthilfegruppe für primäre Immundefekte ÖSPID) erfüllten keinen einzigen der Punkte.

<sup>9</sup> inklusive der Offenlegung der PHARMIG selbst

<sup>10</sup> inklusive der Offenlegung der PHARMIG selbst

<sup>11</sup> Vgl.: <https://www.PHARMIG.at/der-verband/mitgliedsunternehmen/>

<sup>12</sup> Eva Otter ist Präsident von PHA Europe und Obmann-Stellvertreterin des Vereins PH Austria.

Tabelle 4-1: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für Patient\*innen-Initiativen 2021: Patient\*innen-Initiativen mit offengelegten Zuwendungen über € 50.000.- und ihre eigene finanzielle Transparenz

	Patient*innen-Initiative	Offengelegte Zuwendungen durch PHARMIG-Unternehmen 2021 in €	Selbst deklarierte Einkünfte 2021 in €	davon Zuwendungen privater Firmen	davon Zuwendungen Pharma	Logos von Sponsoren auf Webseite	Quelle
1	PHA Europe - European pulmonary hypertension association	251 780	563 460	550 496	550 496	ja	<a href="https://www.phaeurope.org/about-pha-europe/constitutional-documents-and-reports/">https://www.phaeurope.org/about-pha-europe/constitutional-documents-and-reports/</a>
2	Österreichische Hämophilie Gesellschaft ÖHG	194 946	229 674	k.A.	k.A.	ja	<a href="https://bluter.at/wp/jahresbericht/">https://bluter.at/wp/jahresbericht/</a>
3	Österreichische Morbus Crohn - Colitis ulcerosa Vereinigung ÖMCCV	172 340	k.A.	k.A.	k.A.	nein	<a href="https://www.oemccv.at/spenden">https://www.oemccv.at/spenden</a>
4	Myelom- und Lymphomhilfe Österreich	140 602	k.A.	k.A.	k.A.	ja	<a href="https://myelom-lymphom.at/kontakt/verein/partner-und-sponsoren/">https://myelom-lymphom.at/kontakt/verein/partner-und-sponsoren/</a>
5	Österreichische Lungenunion ÖLU	137 480	k.A.	k.A.	k.A.	ja	<a href="https://www.lungenunion.at/partner-und-sponsoren/">https://www.lungenunion.at/partner-und-sponsoren/</a>
6	PH Austria - Initiative Lungenhochdruck	105 287	216 639	126 983	82 594	ja	<a href="https://lungenhochdruck.at/uber-ph-austria/jahresbericht/">https://lungenhochdruck.at/uber-ph-austria/jahresbericht/</a>
7	Kurvenkratzer - InFluCancer	82 984	k.A.	k.A.	k.A.	ja	<a href="https://www.influcancer.com/verein/partner/">https://www.influcancer.com/verein/partner/</a>
8	Pro Rare Austria - Allianz für seltene Erkrankungen	82 306	k.A.	44%	43%	ja	<a href="https://www.prorare-austria.org/pro-rare-austria/verein/jahresberichte/">https://www.prorare-austria.org/pro-rare-austria/verein/jahresberichte/</a>
9	Österreichische Krebshilfe	78 002	1 864 484	k.A.	k.A.	nein	<a href="https://www.krebshilfe.net/ueber-uns/finanzierung-spenden">https://www.krebshilfe.net/ueber-uns/finanzierung-spenden</a>
10	DEBRA Austria - Hilfe bei Epidermolysis bullosa	75 120	8 076 384	k.A.	k.A.	nein	<a href="https://www.debra-austria.org/debra-austria/jahresberichte/">https://www.debra-austria.org/debra-austria/jahresberichte/</a>
11	Multiples Myelom Selbsthilfe Österreich	72 699	k.A.	k.A.	k.A.	ja	<a href="http://www.multiplesmyelom.at/sponsoren.php">http://www.multiplesmyelom.at/sponsoren.php</a>
12	Österreichische Selbsthilfegruppe für primäre Immundefekte ÖSPID	60 211	k.A.	k.A.	k.A.	nein	<a href="http://www.oespid.org">www.oespid.org</a>
13	Multiple Sklerose Gesellschaft Wien	53 875	453 690	k.A.	48 175	nein	<a href="https://www.msges.at/ueber-uns/taetigkeits-und-finanzberichte/">https://www.msges.at/ueber-uns/taetigkeits-und-finanzberichte/</a>

**3 Good-Practice Beispiele näher untersucht**

Vertiefend wurden im nächsten Schritt drei Patient\*innen-Initiativen aus den obigen 13 mit offengelegten Zuwendungen von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen von über € 50.000.- näher hinsichtlich ihrer eigenen Offenlegungstransparenz betrachtet. Dabei wurden drei Initiativen ausgewählt, deren offengelegte Informationen zur Finanzierung substantielle Aspekte aufwiesen, die in Richtung zumindest teilweiser Good-Practice gehen.

**PH Austria implementiert ambitioniertes Offenlegungsformat**

Die Patient\*innen-Initiative PH Austria - Initiative Lungenhochdruck legt ambitioniert im Format der Österreichischen Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe ÖKUSS offen, das aktuell wohl den höchsten Anspruch an Finanzierungstransparenz stellt. Sechs PHARMIG-Mitgliedsunternehmen legten 2021 Zuwendungen in der Gesamthöhe von € 105.287.- an PH Austria - Initiative Lungenhochdruck offen. Bei drei gab es in der Eigendarstellung von PH Austria Abweichungen. Auch die Gesamthöhe der Zuwendungen von Pharmafirmen wich mit € 82.594.- ab. Dies war selbst bei einer Patient\*innen-Initiative, die wohl zu den allerbesten in puncto Transparenz bei der Offenlegung von Finanzierung in Österreich, zählt der Fall. Die Details dazu finden sich in Tabelle 4-2.

**Schwächen in der Umsetzung bleiben**

*Tabelle 4-2: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für Patient\*innen-Initiativen 2021: Vergleich mit eigener Offenlegung von PH Austria - Initiative Lungenhochdruck*

Pharmaunternehmen	Offenlegung PHARMIG-Mitgliedsunternehmen in €	Offenlegung PH Austria in ÖKUSS*-Format in €	Abweichung
AOP Orphan Pharmaceuticals	53 000	weniger als 21.663.-	ja
OrphaCare - Member of the AOP Health Group	-	35 000	ja
OrphaCare - Member of the AOP Health Group	-	weniger als 21.663.-	ja
Janssen-Cilag	36 090	25 000	ja
Merck, Sharp & Dohme MSD	8 197	weniger als 21.663.-	nein
GlaxoSmithKline GSK	4 000	weniger als 21.663.-	nein
Pfizer	3 000	weniger als 21.663.-	nein
Bayer	1 000	-	ja
Smiths Medical**	-	weniger als 21.663.-	n.a.
Ferrer**	-	weniger als 21.663.-	n.a.
Gossamer Bio**	-	weniger als 21.663.-	n.a.
<b>Summe</b>	<b>105 287</b>	<b>82 594</b>	<b>ja</b>

\* Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe ÖKUSS  
 \*\* Unternehmen ist nicht Mitglied der PHARMIG

**Kurvenkratzer-InfluCancer legt nach Spenderklassen offen auch dort Schwächen bei Umsetzung**

Das zweite Fallbeispiel ist die Patient\*innen-Initiative Kurvenkratzer – InfluCancer, für die im Jahr 2021 von vier PHARMIG-Mitgliedern Zuwendungen von € 82.984.- offengelegt wurden. Die Offenlegungsmethode von Kurvenkratzer – InfluCancer ist deutlich rudimentärer als jene oben illustrierte von PH Austria - Initiative Lungenhochdruck. Es findet sich auf der Webseite für jedes der zurückliegenden Jahre eine Zusammenstellung von Sponsor\*innenlogos, deren Zuwendungshöhe mit einer Logovignette in „Silber“, „Gold“ und „Diamant“ eingeteilt wird. Die Kategorien repräsentierten 2021 folgende Zuwendungshöhen: Diamant > € 15.000.-, Gold € 5.000.- bis € 15.000.- und Silber < € 5.000.-. Die Logos aller vier als zuwendend offengelegt habenden PHARMIG-Mitglieder fanden sich tatsächlich auf der Webseite. Weitere zwei Logos von PHARMIG-Mitgliedern, die für 2021 ebenfalls ihre Zuwendungen an Patient\*innen-Initiativen offengelegt hatten, aber eben nicht an Kurvenkratzer – InfluCancer, fanden sich dort ebenso. Für diese sechs PHARMIG-Mit-

glieder ergaben sich durch die Logovignetten auf der Webseite von Kurvenkratzer – InluCancer in der Hälfte der Fälle Abweichungen. Die Details dazu finden sich in Tabelle 4-3.

*Tabelle 4-3: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für Patient\*innen-Initiativen 2021: Vergleich mit eigener Offenlegung von Kurvenkratzer - InluCancer*

Pharmaunternehmen	Offenlegung PHARMIG-Mitgliedsunternehmen in €	Offenlegung Kurvenkratzer - InluCancer* in €	Abweichung
Roche	47 200	> 15.000.-	nein
Novartis	23 284	5.000.- bis 15.000.-	ja
Pfizer	7 500	5.000.- bis 15.000.-	nein
Eli Lilly	5 000	5.000.- bis 15.000.-	nein
Merck, Sharp & Dohme MSD**	-	< 5.000.-	ja
Bayer**	-	< 5.000.-	ja

\* Kategorien 2021: Diamant > € 15.000.-, Gold € 5.000.- bis € 15.000.-, Silber < € 5.000.-  
 \*\* Das Unternehmen ist PHARMIG-Mitglied und hat für 2021 seine Zuwendungen an Patient\*innen-Initiativen offengelegt

Das dritte und letzte Fallbeispiel ist die eigene Offenlegung der Multiple Sklerose Gesellschaft Wien, für die 2021 von fünf PHARMIG-Mitgliedsunternehmen Zuwendungen von € 53.875.- offengelegt wurden. In zwei der fünf Fälle gab es Abweichungen zur Offenlegung der Patient\*innen-Initiative selbst. Insgesamt ist die Offenlegung der Multiple Sklerose Gesellschaft Wien, vor allem ob der vorbildlichen Offenlegung der Sponsor\*innen und der präzisen Beschreibung der jeweils gesponsorten Inhalte, in Aspekten richtungsweisend. Die Details dazu finden sich in Tabelle 4-4.

**MS Gesellschaft Wien legt Sponsor\*innen und gesponsorte Inhalte gut offen**

**Schwächen bleiben**

*Tabelle 4-4: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für Patient\*innen-Initiativen 2021: Vergleich mit eigener Offenlegung der Multiple Sklerose Gesellschaft Wien*

Pharmaunternehmen	Offenlegung PHARMIG-Mitgliedsunternehmen in €	Offenlegung Multiple Sklerose Gesellschaft Wien* in €	Abweichung
Sanofi-Aventis	15 300	10 500	ja
Novartis	15 250	10 350	ja
Roche	9 600	9 600	nein
Merck	9 200	9 200	nein
Biogen	4 525	4 525	nein
Teva**	-	4 000	n.a.

\* mit detaillierter Aufschlüsselung des Inhalts, vgl. <https://www.msges.at/ueber-uns/sponsoren/>  
 \*\* Unternehmen ist nicht Mitglied der PHARMIG

Die Österreichische Morbus Crohn - Colitis ulcerosa Vereinigung ÖMCCV erhielt laut der Offenlegung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen im Jahr 2021 Zuwendungen im Umfang von € 172.340.- und belegte damit Rang drei. Die ÖMCCV veröffentlicht auf ihrer Webseite keine Informationen zur finanziellen Gebarung. Dort finden sich auch keine Logos von Sponsor\*innen. Ein zweites Negativbeispiel zur Offenlegungspraxis unter den großen Patient\*innen-Initiativen ist die Österreichische Lungenunion ÖLU. Sie erhielt laut der Offenlegung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen im Jahr 2021 Zuwendungen im Umfang von € 137.480.- und belegte damit Rang sechs. Die Österreichische Lungenunion veröffentlicht auf ihrer Webseite keine Informationen zur finanziellen Gebarung. Der Eintrag auf der Webseite mit den Logos von Sponsor\*innen ist mit 9. Juni 2016 datiert.

**ÖMCCV und ÖLU als Negativbeispiele unter den großen Patient\*innen-Initiativen**

**Fazit: durch die Bank gravierende Offenlegungsmängel bei Patient\*innen-Initiativen**

Insgesamt wird aus der Übersicht zur Transparenz bei der Offenlegung von finanziellen Zuwendungen der 13 größten Empfänger-Initiativen von 2021 offengelegten Sponsorings von PHARMIG-Mitgliedern und aus den drei vertiefenden Fallbeispielen von PH Austria - Initiative Lungenhochdruck, Kurvenkratzer – InFluCancer und Multiple Sklerose Gesellschaft Wien deutlich, dass auch bei den großen Patient\*innen-Initiativen – und selbst bei den wenigen Good-Practice-Beispielen unter ihnen – noch ein weiter Weg zu gehen bleibt.

**Öffentliche Förderung von Patient\*Innen-Initiativen**

**seit 2018 jährlicher öffentlicher Förderungstopf von € 420.000.- für bundesweite Patient\*Innen-Initiativen**

Seit 2018 stellt die Sozialversicherung jährlich € 420.000.- an finanziellen Mitteln für sogenannte „bundesweite themenbezogene Selbsthilfeorganisationen“ zur Verfügung. Der Begriff „themenbezogene Selbsthilfeorganisation“ wird mit gewissen Einschränkungen deckungsgleich mit dem im vorliegenden Bericht verwendeten Begriff „Patient\*innen-Initiative“ verwendet. Ziel dieser Mittel ist es einerseits, Patient\*innen-Initiativen allgemein unabhängiger von Pharmasponsoring zu machen, und andererseits, speziell jenen Patient\*innen-Initiativen, die für Pharmasponsoring weniger attraktiv sind, alternative Zugänge zu finanziellen Mitteln zu eröffnen. Damit wurde erstmals eine systematische finanzielle Förderung aus Mitteln der öffentlichen Hand für bundesweite Patient\*Innen-Initiativen etabliert [19]. Unter anderem für die Abwicklung dieser Förderschiene wurde die sogenannte Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe oder ÖKUSS eingerichtet.<sup>13</sup> Sie wird gemeinsam von der Sozialversicherung und vom Fonds Gesundes Österreich jährlich mit € 300.000.- finanziert [19].

**Ziel: Unabhängigkeit von Pharmasponsoring**

**Fördervoraussetzung: max. 40% der Mittel aus Pharmaquellen**

Voraussetzungen für eine öffentliche Förderung einer bundesweiten Patient\*innen-Initiative sind ein stark ehrenamtliches Element in ihrem Wesen und ein maximaler Mittelanteil im Budget aus Pharmaquelle von 40%. Zusätzlich gibt es klare und detaillierte Regeln für die Offenlegung von erhaltenen finanziellen Zuwendungen durch die geförderte Patient\*Innen-Initiative. Gefördert werden sogenannte „Aktivitäten“ mit maximal € 15.000.- pro Jahr. Die Aktivitäten können auch wiederkehrend sein. Es können auch mehrere Aktivitäten parallel von einer Patient\*Innen-Initiative zur Förderung eingereicht werden. Eine erneute Förderung einer in einem Jahr geförderten Aktivität im Folgejahr muss erneut beantragt werden. Ein Beispiel für eine durch diesen öffentlichen Finanzierungstopf geförderte Patient\*Innen-Initiative ist PH Austria – Initiative Lungenhochdruck. Sie wird weiter oben auch wegen ihrer transparenten Offenlegung nach ÖKUSS-Standard lobend hervorgehoben, vgl. Tabelle 4.1.

**und transparente Offenlegung der Mittelherkunft**

**Evaluation ergibt: wichtiger erster Schritt, Fördervolumen noch zu gering und zu wenig langfristig**

Eine extern beauftragte Evaluation dieser Förderpraxis durch die Mittel der Sozialversicherung ergab unter anderem, dass Patient\*Innen-Initiativen das Instrument als begrüßenswert annehmen, die Fördersummen aber als insgesamt zu gering ansehen, und durch die jährliche Antragstellung als planerisch zu unsicher für die Etablierung einer tragfähigen Grundinfrastruktur für eine Patient\*Innen-Initiative erachten [20].

<sup>13</sup> Vgl. [www.oekuss.at](http://www.oekuss.at)

## 4.2 Limitationen

Mit diesem Update wurde der Versuch unternommen, einen Vergleich mit den früheren systematischen Analysen für 2014 [13], 2015 [15], 2016 [14], 2018 [17] und 2019 [16] durchzuführen und das Ausmaß der offengelegten finanziellen Zuwendungen der PHARMIG-Mitgliedsunternehmen an Patient\*innen-Initiativen für das Jahr 2021 zu erheben.

Wie auch bei den letzten systematischen Untersuchungen, gab es auch dieses Mal Limitationen und aufgrund eventuell zu wenig deklarerter Zahlungen eine mögliche Verzerrung der Ergebnisse nach unten. Neben den bereits bekannten Limitationen [13-17] seien hier noch spezifisch dieses fünfte Update 2021 betreffende erwähnt:

- Die offengelegten Zahlen auf den Webseiten der Pharmaunternehmen wurden – wie schon 2015, 2016, 2018 und 2019 nicht systematisch auf den Webseiten der bedachten Patient\*innen-Initiativen gegengeprüft. Dies im Gegensatz zur vollständigen Erhebung 2014.
- Zwei Unternehmen (AstraZeneca Österreich und Chiesi Pharmaceuticals) legten einen Teil ihrer Zuwendungen an Patient\*innen-Initiativen 2021 aggregiert, also anonymisiert, offen.

**nunmehr schon  
fünftes Update -  
wieder mit  
Limitationen:**

**- mögliches  
Underreporting**

**- Pharmaangaben  
erneut nicht  
systematisch bei  
Patient\*innen-  
Initiativen überprüft**

**- Problem der  
aggregierten/  
anonymisierten  
Offenlegungen**



## 5 Schlussfolgerungen und Empfehlungen

Die Auswertung 2021 zeigte vor allem eine deutlich gestiegene Offenlegungsrate unter den Mitgliedern der PHARMIG. Dies ist nicht nur, aber vor allem, auf mehr Nullmeldungen zurückzuführen. Die PHARMIG-Webseite hat sich zu einer wichtigen Ressource bei der Suche nach durch die Pharmaindustrie offengelegte Zuwendungen an Patient\*innen-Initiativen entwickelt und ist auf dem Weg zum in den letzten Berichten geforderten zentralen Datenportal für Offenlegungen der finanziellen Interaktion mit Patient\*innen-Initiativen. Dafür wären neben den bereits teilweise vorhandenen direkten Links zu den Offenlegungen der einzelnen PHARMIG-Mitgliedsunternehmen auch ein einheitliches, maschinenlesbares Dateiformat der Offenlegungen und dieselbe Inhaltsstruktur für alle offengelegten Daten erstrebenswert. Dadurch würden sich zukünftig Analysen deutlich weniger arbeitsintensiv als die vorliegende gestalten und im Ergebnis freier von Fehlern sein.

Insgesamt lässt sich, die Zahlen vergleichend, festhalten, dass seit 2014 eine steigende Offenlegungsdisziplin der Pharmaunternehmen zu beobachten ist. Die Dynamik nahm für das Jahr 2021 noch einmal deutlich zu. Patient\*innen-Initiativen sollten sich verstärkt auf den gleichen Weg begeben. Ein regelmäßiges kritisches Monitoring der Daten kann helfen, diesen Prozess weiter zu unterstützen.

**Offenlegungsbereitschaft deutlich gestiegen: konstruktive Rolle der PHARMIG**

**weiterer Ausbau der PHARMIG-Webseite zum Infohub**

**einheitliches Offenlegungsformat wünschenswert**

**Transparenz bei Patient\*innen-Initiativen selbst als nächste Baustelle**



## 6 Literatur

- [1] Fried A and Wild C. Beteiligung von BürgerInnen und PatientInnen in HTA Prozessen - Internationale Erfahrungen und Good Practice Beispiele. Wien: 2016. Available from: <https://eprints.aihta.at/1088/>.
- [2] Gesbert C, André-Vert J, Guerrier M, Galbraith M, Devaud C, Dupont J, et al. The contribution of French patient and consumer groups to health technology assessments over a 2-year period: an observational retrospective study. *International Journal of Technology Assessment in Health Care (Int J TAHC)*. 2021;Mar 22(37:e48. doi: 10.1017/S026646232100018).
- [3] Livingstone H, Verdiel V, Crosbie H, Upadhyaya S, Harris K and Thomas L. Evaluation of the impact of patient input in health technology assessments at NICE. *International Journal of Technology Assessment in Health Care (Int J TAHC)*. 2021;Jan 29(37:e33. doi: 10.1017/S0266462320002214).
- [4] Cook N, Livingstone H, Dickson J, Taylor L, Morgan K, Coombes M, et al. Development of an international template to support patient submissions in Health Technology Assessments. *International Journal of Technology Assessment in Health Care (Int J TAHC)*. 2021;Apr 1(37(1):e50. doi: 10.1017/S0266462321000167).
- [5] European Patients Forum (EPF). Annual Report 2021. 2022. Available from: <https://www.eu-patient.eu/about-epf/Transparency/Support/epf-acknowledgement-of-financial-support-in-2020/epf-acknowledgement-of-financial-support-in-2021/>
- [6] Mandeville K, Barker R, Packham A, Sowerby C, Yarrow K and Patrick H. Financial interests of patient organisations contributing to technology assessment at England's National Institute for Health and Care Excellence: policy review. *BMJ*. 2019;364 doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.k5300>.
- [7] Fabbri A, Parker L, Colombo C, Mosconi P, Barbara G, Frattaruolo M, et al. Industry funding of patient and health consumer organisations: systematic review with meta-analysis. *BMJ*. 2020;368 doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.l6925>
- [8] Mulinari S, Vilhelmsson A, Rickard E and Ozieranski P. Five years of pharmaceutical industry funding of patient organisations in Sweden: Cross-sectional study of companies, patient organisations and drugs. *PLOS One*. 2020;June 24(<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0235021>).
- [9] Lieb K, Klemperer D, Koch K, Baethge C, Ollenschläger G and Ludwig W. Interessenkonflikte in der Medizin: Mit Transparenz Vertrauen stärken. *Deutsches Ärzteblatt*. 2011;108(6): A-256 / B-204 / C-204.
- [10] Thompson D. Understanding Financial Conflicts of Interest. *N Engl J Med*. 1993;329:573-576.
- [11] Klemperer D. Interessenkonflikte im Gesundheitswesen Jahrbuch der Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen eV. 2008.
- [12] European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations (EFPIA). EFPIA Code of Practice. 2019.
- [13] Wild C, Khan A and Erdos J. Sponsoring von PatientInneninitiativen in Österreich. Systematische Analyse. 2015 Rapid Assessment 007b. Available from: <https://eprints.aihta.at/1072/>.
- [14] Gregor-Patera N, Petersen P and Wild C. Sponsoring von PatientInnen-initiativen in Österreich 2016. Update zu den systematischen Analysen 2015 und 2014. 2017 Rapid Assessment 007b\_2. Update 2017. Available from: <https://eprints.aihta.at/1132/>.
- [15] Petersen P and Wild C. Sponsoring von PatientInnen-initiativen in Österreich 2015. Update zur systematischen Analyse 2014. 2017. Available from: <https://eprints.aihta.at/1125/>.
- [16] Sehic O and Wild C. Sponsoring von Patient\*innen-Initiativen in Österreich. 4. Update. 2021 AIHTA Policy Brief Nr.: 007. Available from: <https://eprints.aihta.at/1308/>.
- [17] Tsvenhrosh A and Sehic O. Sponsoring von PatientInneninitiativen in Österreich 2018. Update zu den systematischen Analysen 2014, 2015 und 2016. 2019 Rapid Assessment 007b\_3. Update 2019. Available from: <https://eprints.aihta.at/1217/>.

- [18] PHARMIG - Verband der pharmazeutischen Industrie Österreichs. PHARMIG Verhaltenscodex & Verfahrensordnung der Fachausschüsse VHC I. und II. Instanz. 2020. Available from: <https://www.pharmig.at/der-verband/pharmig-verhaltenscodex/>
- [19] Spitzbart S and Braunegger-Kallinger G. Konzept zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe. Eine Initiative der Sozialversicherung in Kooperation mit dem BMASGK und FGÖ. Wien, 20. Juni 2018.
- [20] Zepke G and Finsterwald M. Evaluierung des Konzepts zur öffentlichen Förderung der Selbsthilfe in Österreich Säule 2 und 4. Institut für Systemische Organisationsforschung (ISO), 2020.

## 7 Anhang

Tabelle 7-1: Unterstützung von PHARMIG-Mitgliedsunternehmen für Patient\*innen-Initiativen 2021: Patient\*innen-Initiativen und offengelegte Beträge

	Patient*innen-Initiative	Betrag €
1	PHA Europe - European pulmonary hypertension association	251 780
2	Österreichische Hämophilie Gesellschaft ÖHG	194 946
3	Österreichische Morbus Crohn - Colitis ulcerosa Vereinigung ÖMCCV	172 340
4	Myelom- und Lymphomhilfe Österreich	140 603
5	Österreichische Lungenunion ÖLU	137 481
6	PH Austria - Initiative Lungenhochdruck	105 287
7	Kurvenkratzer – InfluCancer	82 984
8	Pro Rare Austria - Allianz für seltene Erkrankungen	82 306
9	Österreichische Krebshilfe	78 002
10	DEBRA Austria - Hilfe bei Epidermolysis bullosa	75 120
11	Multiples Myelom Selbsthilfe Österreich	72 699
12	Österreichische Selbsthilfegruppe für primäre Immundefekte ÖSPID	60 212
13	Multiple Sklerose Gesellschaft Wien	53 875
14	Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft ÖMSG	49 590
15	Gesellschaft für Antitrypsinmangelkrankte - Alpha 1 Österreich	45 260
16	Myeloproliferative Neoplasien Austria Selbsthilfegruppe MPN	45 095
17	Wir sind Diabetes - Dachorganisation der Diabetes-Selbsthilfe Österreich	37 000
18	AIDS-Hilfe Wien	30 100
19	Die Allianz onkologischer PatientInnenorganisationen	27 520
20	NF Kinder - Verein zur Förderung der Neurofibromatoseforschung	25 829
21	Österreichische Rheumaliga ÖRL	24 667
22	Lungenkinder Forschungsverein	23 529
23	PSO Austria - Verein und Selbsthilfegruppe der PsoriasisikerInnen in Österreich	22 706
24	Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen und ähnliche Erkrankungen MPS	21 000
25	Rheumalis - Kompetenz, Rat und Hilfe für an Rheuma erkrankte Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene und Angehörige	20 860
26	Childhood Cancer International - Europe (CCI - Europe)	20 000
27	European Kidney Patients Federation CEAPIR	20 000
28	Lungenkrebsforum Austria	19 850
29	Österreichischer Herzverband	18 040
30	AIDS-Hilfe Steiermark	18 000
31	Österreichische Selbsthilfegruppe für Hereditäres Angioödem - HAE Austria	17 203
32	Verein PULSHIV	16 700
33	Morbus Fabry Selbsthilfegruppe Österreich	16 676
34	Cystische Fibrose (Mukoviszidose) Hilfe Wien, Niederösterreich und N-Burgenland	15 000
35	Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit	15 000
36	Österreichische Muskelforschung	15 000
37	Selbsthilfe Darmkrebs - Verein für Darmkrebsinformation	14 208
38	AIDS-Hilfe Tirol	14 156
39	Österreichische Vereinigung Morbus Bechterew ÖVMB	13 467
40	Hepatitis Hilfe Österreich Plattform Gesunde Leber HHÖ	12 472
41	Multiple Sklerose Gesellschaft Tirol	12 425
42	Selbsthilfe Niere	10 500
43	Österreichische Diabetikervereinigung ÖDV	10 090
44	Diversity Care Wien – Pflege, Betreuung, Begleitung	10 000
45	Leben mit Amyloidose	10 000
46	Österreichische Gesellschaft für Gauchererkrankungen ÖGG	9 580
47	Österreichische Diabetikervereinigung ÖDV - Landessektion Salzburg	9 255
48	Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich	9 190
49	Multiple Sklerose Gesellschaft Niederösterreich	9 050
50	AIDS-Hilfe Kärnten	9 000
51	COPD Austria - Selbsthilfegruppe für COPD und Langzeit-Sauerstoff-Therapie	8 600
52	Spot the Dot Spot the Dot, Verein zur Förderung des Bewusstseins für verschiedene Arten von	8 000
53	hautinfo.at	7 850
54	EUPATI Austria	7 160
55	Frauen- und Brustkrebshilfe Österreich	7 000
56	Verein RollOn Austria - wir sind behindert	7 000
57	Lungenfibrose Forum Austria	6 972
58	Die Chronischen Experten – Kurzdarmsyndrom – beraten unterstützen vernetzen	6 776

	<b>Patient*innen-Initiative</b>	<b>Betrag €</b>
59	Sonneninsel - Tochterunternehmen der Salzburger Kinderkrebshilfe	6 400
60	Diabetes Initiative Österreich	6 000
61	Europa Donna Austria	5 000
62	Makula-info - gemeinsam durchblicken	5 000
63	SMA Patientenvertretung Österreich - Spinale Muskelatrophie	5 000
64	Urtikariaverband Österreich	5 000
65	Österreichische Multiple Sklerose Gesellschaft ÖMSG gemeinnützige Privatstiftung	4 150
66	Verein JoJo - für psychisch belastete Familien	4 000
67	Fhchol Austria - Familiäre Hypercholesterinämie	3 500
68	Multiple Sklerose Gesellschaft Burgenland	3 500
69	Peer Center - Psychosoziale Betroffenen Initiative	3 500
70	Verein Achterbahn - Unabhängige Peerbewegung für psychische Gesundheit Steiermark	3 500
71	Parkinson Selbsthilfe Landesverband Oberösterreich	3 318
72	Alzheimer Austria	3 000
73	Help4You Company Wien	3 000
74	Österreichischer Herzverband Landesverband Wien	3 000
75	Verein Leben mit Krebs	3 000
76	CF Austria - Cystische Fibrose Hilfe Österreich	2 750
77	AIDS-Hilfe Vorarlberg	2 500
78	Institut für Epilepsie IFE	2 500
79	Verein für Darmkrebsinformation	2 500
80	Österreichische Kinderkrebshilfe	2 340
81	Frauenkrebshilfe	2 000
82	Gesellschaft Nierentransplantierter und Dialysepatienten Wien, Niederösterreich und Burgenland GND - WNB	2 000
83	Interessensgemeinschaft Allergenvermeidung - IGAV	2 000
84	Multiple Sklerose Gesellschaft Oberösterreich	2 000
85	Verein Niere Oberösterreich	2 000
86	Angehörige helfen Angehörigen psychisch erkrankter Menschen - Verein AHA	1 900
87	ARGE Niere Kärnten - Interessengemeinschaft der Dialysepatienten und Nierentransplantierten Kärntens	1 500
88	Blinden- und Sehbehindertenverband Wien	1 500
89	EURAG Österreich - Verein der Freunde des Bundes für die ältere Generation Europas	1 500
90	Österreichischer Herzverband Landesverband Tirol	1 500
91	Promenz - Initiative von und für Menschen mit Vergesslichkeit und leichter Leben mit Demenz	1 500
92	Selbsthilfegruppe Kopfweg	1 500
93	AIDS-Hilfe Oberösterreich	1 400
94	Parkinson Selbsthilfe Landesverband Wien	1 400
95	ARGE Niere Österreich - Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfegruppen der Nierenpatienten Österreichs	1 000
96	Epilepsie Dachverband Österreich	1 000
97	LC-Tausendfüßler Erlach	1 000
98	Leukämiehilfe Steiermark	1 000
99	Selbsthilfegruppe Stop Blasenkrebs	1 000
100	Selpers Gesundes Lernen	1 000
101	ADA Aktive Diabetiker Austria	985
102	Parkinson Selbsthilfe Landesverband Steiermark	850
103	HSSG - Hilfe zur Selbsthilfe seelische Gesundheit Landesverband Niederösterreich	800
104	Mastozytose Selbsthilfe Netzwerk	605
105	Projekt Information e.V. Berlin	600
106	Geben für Leben - Leukämiehilfe Österreich	560
107	Verein Contrast - Frühförderung für blinde Kinder	560
108	Bundesverband kleinwüchsige Menschen und ihre Familien - BKMF Österreich	500
109	Dachverband Selbsthilfe Gruppe für Schilddrüsenkarzinom PatientInnen Österreich - Zweigstelle Steiermark	500
110	Epilepsie-Netzwerk Österreich	500
111	Österreichischer Herzverband Landesverband Burgenland	500
112	Parkinson Selbsthilfe Landesverband Niederösterreich	500
113	Stiftung Michael - eine Stiftung für Epilepsie	500
114	Team Selbsthilfe Epilepsie Kärnten	500
115	Parkinson Selbsthilfe Landesverband Salzburg	453
116	Selbsthilfegruppe Bipolar-Wellenreiter	200
117	AIDS-Hilfe Salzburg	72
	<b>Summe individualisiert offengelegter Unterstützungen 2021 an Patient*innen-Initiativen</b>	<b>2 406 353</b>
	Aggregiert offengelegt	297 500
	<b>Summe offengelegter Unterstützungen 2021 an alle Patient*innen-Initiativen</b>	<b>2 703 853</b>





**HTA Austria**

Austrian Institute for  
Health Technology Assessment  
GmbH