

ANITA WALDMANN, LHRM e.V.

## Die Zusammenarbeit der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. mit Wirtschaftsunternehmen und insbesondere mit der Pharmaindustrie

Als die LHRM (Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.) 1991 aktiv wurde, hatten wir vor, die Bedürfnisse von Patient\*innen mit verschiedenen Leukämie- und Lymphomkrankungen zu befriedigen. Bis dahin gab es keine aktive Selbsthilfegruppe, die sich überregional für diesen Personenkreis einsetzte.

Die ersten Aktivitäten bestanden darin, laienverständliche Informationen zu Laborwerten (Blut) zu erstellen, die sehr schnell in diversen Kliniken herumgereicht wurden. Dann folgten gemeinsame Aktionen mit der Deutschen Knochenmarkspenderdatei (DKMS) zur Spendersuche, bei denen immer mehr Kontakte zu Patient\*innen geknüpft wurden, die wiederum die unterschiedlichsten Probleme und Bedürfnisse mit uns teilten.

Die LHRM war und ist immer bemüht, den Bedürfnissen von Patient\*innen und Angehörigen zu entsprechen und will unabhängig von jeglicher Einflussnahme – durch Wirtschaftsunternehmen, Institutionen und Dachverbände – die notwendigen Aktivitäten für ihre Mitglieder (Blut- und Lymphom-Krebs-Patient\*innen und deren Angehörige) zeitnah umsetzen. Die LHRM verzichtet bewusst auf aggressive Spendeneinwerbung durch Postwurfsendungen, sondern hofft auf die Zufriedenheit ihrer Mitglieder und Förderer.

Diesen Service kann die LHRM jedoch nur mit der Unterstützung vieler Geldgeber verwirklichen. Anderenfalls müssten wir beispielsweise höhere Mitgliedsbeiträge verlangen oder könnten Veranstaltungen nicht mehr kostenfrei anbieten. Die LHRM freut sich deshalb über Spenden, Zuwendungen und Sponsoring von Unternehmen

zur Finanzierung bestimmter Projekte und zur Förderung des Wachstums und der Entwicklung des Vereins, um den Patientenbedürfnissen gerecht zu werden.

Um den Ruf der LHRM zu wahren und zu zeigen, dass die LHRM keine kommerziellen Pläne verfolgt, gelten detaillierte Richtlinien für die Zusammenarbeit mit beziehungsweise Unterstützung durch pharmazeutische und andere kommerzielle Unternehmen. Die LHRM war eine der ersten Organisationen, die eine „Selbstverpflichtung“ für die unabhängige Kooperation mit der Pharmaindustrie unterschrieben hat. Jegliche Unterstützung von Veranstaltungen und die Erstellung von Broschüren erfolgt mit Verträgen und ohne Einflussnahme auf den Inhalt und auf Referent\*innen, die zum größten Teil ebenfalls ehrenamtlich im Einsatz für uns sind.

Im Folgenden legen wir die Finanzierungsquellen der LHRM offen sowie unsere Richtlinien für kommerzielle Finanzierungen. Sie gelten für jede Form von potenziellen Beziehungen mit Unternehmen aus sämtlichen Wirtschaftszweigen. Sie basieren auf den Finanzierungsvereinbarungen mit kommerziellen Unternehmen/Konzernen und dem Verein Freiwillige Selbstkontrolle für die Arzneimittelindustrie e.V. (FSA) beziehungsweise der Europäischen Vereinigung der Pharmazeutischen Industrie und ihrer Verbände (EFPIA = European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations).

40

## LHRM e.V. finanziert sich...

1. aus Geldspenden (Zuwendungen von Privatpersonen, von Institutionen, von der forschenden Arzneimittelindustrie, Spenden anderer Unternehmen, von Benefiz-Veranstaltungen). Diese Mittel sind in der Regel nicht an bestimmte Projekte gebunden, sondern dienen den in der Satzung festgelegten Zielen der LHRM.
2. aus Sachspenden (wie etwa der Zurverfügungstellung von kostenlosen Räumen und sonstiger Infrastruktur für die Verwaltung)
3. aus Sponsorengeldern, die LHRM für einen bestimmten Zweck (ein Projekt) zur Verfügung gestellt werden. Diese Mittel sind zweckgebunden.
4. aus Zuwendungen öffentlicher Einrichtungen wie etwa Krankenkassen oder Stiftungen.

## LHRM unterscheidet den Begriff des Sponsorings von dem der Zuwendung von Spenden

(in Anlehnung an die Begriffsdefinition des BaFin im Sponsoringlerlass vom 18.2.1998)

- Wesensmerkmal des Sponsorings ist die in einem Kooperationsvertrag festgelegte ziel- und projektbezogene Zusammenarbeit zwischen Sponsor und LHRM mit dem Ziel des Sponsors, eine kommunikative Gegenleistung zu erhalten (z.B. Verbesserung des Unternehmensimages, besseres Verstehen von Patienteninteressen, Außenwirkung als sozialer Sponsor, Kommunikation von Patientenbedürfnissen).
- Wesensmerkmal von Spenden ist die nicht unternehmensbezogene selbstlose Zuwendung von Geld- oder Sachspenden, die nicht an ein Projekt oder an einen Werbeeffect gebunden sind. Spender fördern ausschließlich die in der Satzung festgelegten Ziele von LHRM.

41

## Richtlinien für den Umgang mit Sponsoren-Mitteln

1. LHRM richtet ihre fachliche und politische Arbeit ausschließlich an den Bedürfnissen und Interessen von den von ihr vertretenen Patient\*innen mit hämatologischen Erkrankungen und deren Angehörigen aus. Um ihren Auftrag der Interessenvertretung und Hilfestellung für Patient\*innen sachgerecht wahrnehmen zu können, ist es für LHRM unabdingbar, eine Neutralität und Unabhängigkeit über die Inhalte der Arbeit strikt zu wahren.
2. LHRM begrüßt das Interesse der Wirtschaft an einer solchen Zusammenarbeit und sieht hier die Chance zu einem gleichberechtigten Dialog. Das Ansehen, insbesondere das Vertrauen in die absolute Unabhängigkeit und Neutralität von LHRM, darf jedoch durch mögliche Sponsorenaktivitäten in der Öffentlichkeit keinesfalls gefährdet werden. Deshalb ist vor jeder Sponsoringentscheidung im Einzelfall abzuwägen, ob zwischen der zu erwartenden finanziellen Unterstützung aus dem Sponsoring und der Außenwirkung der zu erbringenden Gegenleistung (etwa Platzierung des Logos, gemeinsamer Auftritt in der

Öffentlichkeit) ein vertretbares Verhältnis besteht. LHRM kann auch keine Zusammenarbeit akzeptieren, die die Gemeinnützigkeit des Vereins gefährdet oder gar ausschließt.

3. LHRM wirbt insbesondere weder mittel- noch unmittelbar für Produkte und beteiligt sich auch keinesfalls an der Produktwerbung von Unternehmen. Vielmehr sieht es LHRM als ihre Pflicht an, Patient\*innen über Forschungsanstrengungen sowie über Erfahrungen mit Medikamenten, Medizinprodukten, Therapien und diagnostischen Verfahren zu informieren.
4. Entscheidungen über Projekte und Aktionen sowie über deren Inhalte werden von LHRM unabhängig von Förderern oder Sponsoren getroffen.
5. Die Verwirklichung und Zielsetzung von Einzelprojekten und Partnerschaften mit Wirtschaftsunternehmen wird von LHRM in einem Kooperationsvertrag festgehalten.
6. Es wird grundsätzlich – wenn mehrere Sponsoren vorhanden sind – kein einzelner Sponsor bevorzugt.
7. Der Fortbestand von LHRM darf durch eine einzelne Förderung nicht gefährdet werden.
8. LHRM ist darum bemüht, Förderer aus den unterschiedlichsten Bereichen zu gewinnen. LHRM spricht als Gegenleistung für eine finanzielle Förderung keine Empfehlungen aus für einzelne Kliniken, Ärzt\*innen, Produkte oder Unternehmen.
9. Sponsorenmittel sollten an ein bestimmtes, definiertes Projekt gebunden sein. Die Nennung des jeweiligen Sponsors ist zum Beispiel auf Internetseiten von LHRM, in Veranstaltungseinladungen oder -plakaten in angemessener Form (in alphabetischer Reihenfolge ohne Logo) möglich.
10. Werden von Sponsoren Unterstützungsleistungen ausschließlich mit dem Ziel angeboten, dem Sponsor einen vordergründigen Marketing-/Werbeauftritt zu ermöglichen, ist auf diesen Sponsor zu verzichten.
11. Über Gespräche mit potenziellen Sponsoren und die Annahme von Sponsorengeldern entscheidet ausschließlich der Vorstand von LHRM
12. Werden bestimmte Projekte mit Sponsorengeldern (mit-)finanziert, müssen die Sponsorengelder zu Projektbeginn auf dem Konto von LHRM eintreffen.
13. Mitarbeiter\*innen aus Unternehmen der Pharmaindustrie dürfen innerhalb von LHRM keine bestimmte Funktion ausüben.

14. Die Verwendung des Namens und des Logos von LHRM bedarf vorher der schriftlichen Zustimmung des Vorstands von LHRM.

Selbsthilfe muss unabhängig bleiben und darf sich auf keinen Fall durch Zuwendungen abhängig machen. Der LHRM ist deshalb eine finanzielle Basis lieber, die von vielen getragen wird, als die von einem einzigen Unterstützer, der unsere Glaubwürdigkeit herabsetzt und den Eindruck vermittelt „wes Brot ich esse, des Lied' ich sing“. In der Praxis bedeutet dies beispielsweise, dass unsere Veranstaltungen nie von nur einem Unternehmen, sondern von mehreren unterstützt werden – ohne Logo und nur in alphabetischer Namensnennung.

Die LHRM nutzt jede Gelegenheit, darauf aufmerksam zu machen, dass Patient\*innen und Angehörige ein Anrecht auf unabhängige Informationen haben. Die LHRM vertritt deshalb bei vielen Pharmafirmen vehement die Interessen der Patient\*innen und zwar unabhängig zum Wohle der Patient\*innen – wenn nötig – auch gegen die Vorstellung der Firmen. Die LHRM gewährleistet, dass sie die Patient\*innen zeitnah und seriös über Neuentwicklungen informiert und kommt den Anfragen der Patient\*innen nach laienverständlichen Informationen durch eigene Broschüreneerstellung und vielfältige Informationsveranstaltungen nach. Das wir dies adäquat tun, wird durch den stetigen Mitgliederzuwachs bestätigt.

Die finanziellen und ideellen Unterstützungen von pharmazeutischen und kommerziellen Unternehmen an Patientenorganisationen werden von den Entscheidungsträger\*innen und der allgemeinen Öffentlichkeit jedoch mit Skepsis betrachtet. Trotz unserer Richtlinien sehen wir uns wie viele andere Selbsthilfegruppen oder -organisationen immer wieder der Kritik von Journalist\*innen, aber auch von Politiker\*innen, Krankenkassen, Ärztfunktionär\*innen und einigen gemeinnützigen Institutionen ausgesetzt. Dabei wird infrage gestellt, ob die Selbsthilfe und insbesondere die LHRM objektiv bleiben kann, oder ob sie sich nicht als „Sprachrohr“ von der Pharmaindustrie nutzen lässt, wenn sie Zuwendungen annimmt. Zudem wird vermutet, dass pharmazeutische Unternehmen Patientenorganisationen zur Einhaltung ihrer Vermarktungsstrategien zwingen.

Das Gegenteil ist der Fall. Bisher hat keine einzige Pharmafirma versucht, uns in irgendeiner Form zu beeinflussen, sondern nimmt unsere Anregungen und Kritik durchaus ernst. So konnten wir etwa durch Gespräche erreichen, dass Studien, die unserer Meinung nach keine positiven Ergebnisse für unsere Patient\*innen erzielt hätten, abgesetzt wurden. Uns geht es um einen stetigen Austausch, um rechtzeitig über neue Entwicklungen informiert zu sein, die meisten unserer Patient\*innen haben eine lebensbedrohliche Erkrankung und sind auf eine ordentliche Aufklärung angewiesen.

Dennoch haben einige (gemeinnützig anerkannte) Institutionen mittlerweile sogar versucht, uns mit Verträgen die Kooperationen mit Pharmafirmen zu untersagen oder haben uns deshalb jegliche weitere finanzielle Unterstützung verweigert. Wir haben die uns vorgelegten Verträge nicht unterzeichnet. Die LHRM geht an dieser Stelle einen anderen Weg.

44

Wir fordern seit Langem, dass alle im Gesundheitssystem Aktiven für Entscheidungsfindungen an einen Tisch gehören, so wie es auf europäischer Ebene schon lange praktiziert wird. Dazu gehören Mediziner\*innen, Pflegekräfte, Psychoonkolog\*innen, Sozialarbeiter\*innen, Apotheker\*innen, Politiker\*innen, Versicherungen, Wirtschaftsunternehmen und ganz besonders die Patientenvertreter\*innen.

Überall heißt es: Die Patient\*innen stehen im Mittelpunkt unseres Tuns, umgesetzt wird dies aber immer noch nicht ausreichend. Der ECPC-Slogan „Nichts über Patienten ohne Patienten“ (Nothing about us without us, ECPC = European Cancer Patient Coalition) sollte vielmehr gelebt werden.

ANITA WALDMANN gründete 1992 die Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. (LHRM), nachdem ihr Sohn mit 27 Jahren an akuter lymphatischer Leukämie erkrankt war. 1995 zählte sie zu den Mitbegründern der Deutschen Leukämie-Hilfe. Für ihr mittlerweile knapp drei Jahrzehnte währende Engagement hat sie bereits zahlreiche Auszeichnungen erhalten.



*Lieber eine finanzielle Basis, die von vielen getragen wird, als die von einem einzigen Unterstützer, der unsere Glaubwürdigkeit herabsetzt und den Eindruck vermittelt ‚wes Brot ich ess, des Lied‘ ich sing‘. »*