

Patientenorganisationen sagen sich vom Pharmasponsoring los

Einseitige Abhängigkeit kann die Glaubwürdigkeit unterminieren

SASCHA BRITSKO

Etwas hat die Pharmaindustrie in den letzten Jahren gelernt: Je seltener die Krankheit, desto mehr Geld lässt sich mit einem Medikament verdienen. Und die reiche Schweiz ist eine Goldgrube. Der Verein seltener Krankheiten Proraris schätzt, dass 580 000 Menschen von einer seltenen Krankheit betroffen sind, über 6000 verschiedene Krankheiten gibt es. Oft sind jeweils nur ein paar hundert Personen betroffen. Entsprechend hoch sind die Preise der Medikamente. Angebot und Nachfrage, das Einmaleins der Wirtschaft.

Wer die Bedürfnisse seiner Kunden kennt, ist im Vorteil. So überrascht es wenig, dass Pharmariesen in Patientenverbände investieren. «Vor allem kleine Organisationen, die sich auf eine bestimmte Krankheit spezialisiert haben, werden häufig durch die Pharmaindustrie unterstützt», sagt Daniel Tapernoux von der Schweizerischen Stiftung SPO Patientenschutz.

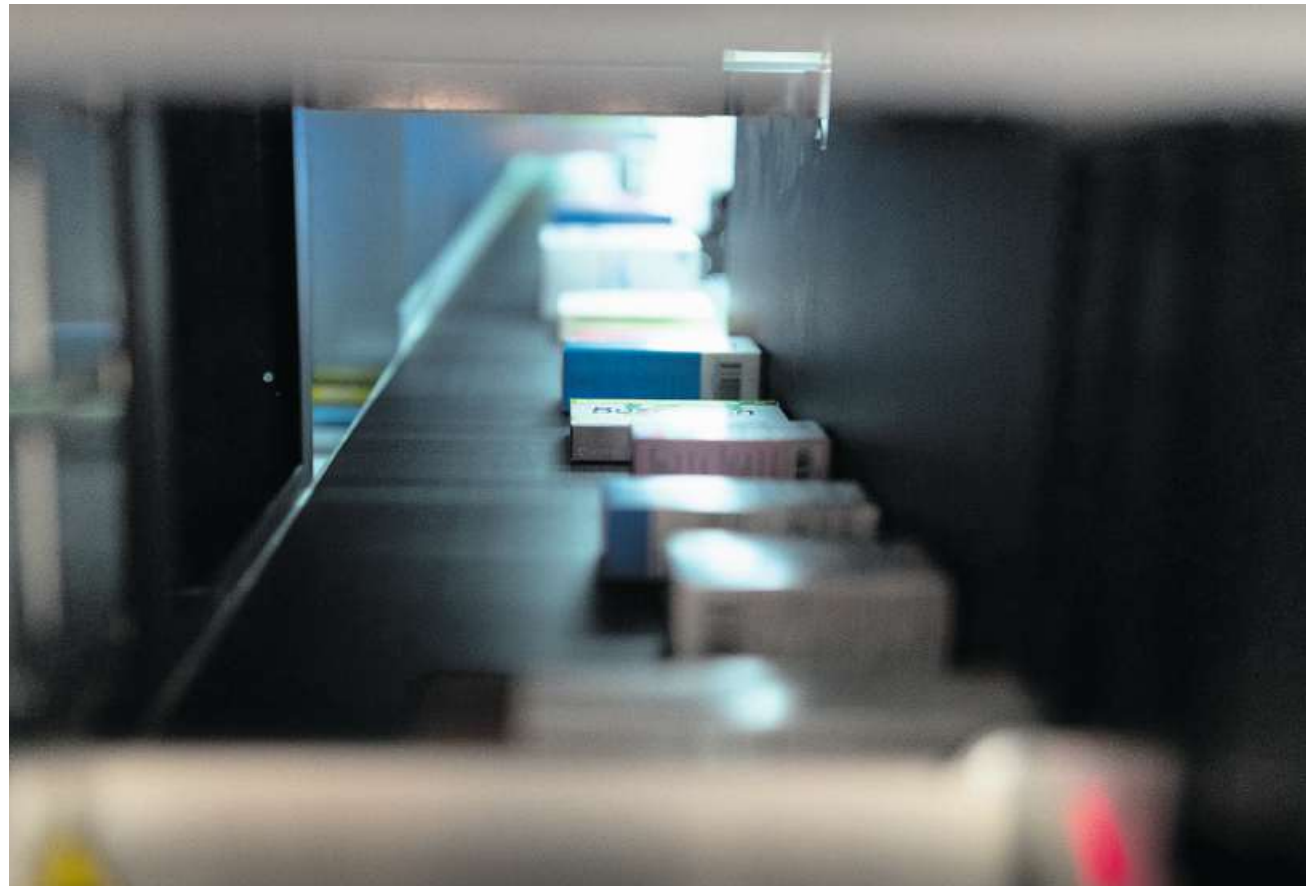
Die Pharmaindustrie bezahlte 2019 in der Schweiz 181 Millionen Franken an Ärzte und Organisationen. Mehr als die Hälfte davon – 96,7 Millionen Franken – gingen direkt an die Patientenverbände. Im Rahmen des Pharma-Kooperations-Kodexes legten die Pharmafirmen dies offen, wobei die Deklaration freiwillig ist.

Problematische Reflexe

Eine der Organisationen, die von dieser Entwicklung profitieren, ist Fabrysuisse. Der Patientenverband setzt sich für Personen ein, die an Morbus Fabry erkrankt sind – einer seltenen Stoffwechselerkrankung, die durch eine ungenügende oder fehlende Aktivität eines Enzyms hervorgerufen wird. In der Schweiz sind rund 150 Personen davon betroffen. Die Jahresdosis eines Medikaments kostet 250 000 Franken.

Die drei Firmen, die ein Medikament gegen diese seltene Krankheit herstellen, sind gleichzeitig die grössten Spender von Fabrysuisse: Bei einem Gesamtbudget von rund 71 000 Franken kamen letztes Jahr 53 000 von der Pharmaindustrie. «Für uns wäre der Verzicht auf Spendengelder der Pharmafirmen gleichbedeutend mit dem Ende der Aktivitäten zur Erreichung der Ziele von Fabrysuisse», schreibt die Präsidentin Dorothea Volenweider auf Anfrage. Von einer Abhängigkeit will sie dennoch nichts wissen. «Damit die Unabhängigkeit gewährleistet ist, hat Fabrysuisse Leitlinien für die Zusammenarbeit mit Pharmafirmen erstellt.»

Die Patientenorganisationen handelten meist in guter Absicht für ihre Mitglieder, sagt Tapernoux vom Dachverband SPO. Doch er macht auch pro-



Je seltener eine Krankheit ist, desto weniger Medikamente braucht es dagegen – was den Preis steigen lässt.

GAËTAN BALLY / KEYSTONE

blematische Reflexe aus, zum Beispiel bei der Preisgestaltung. Soll die Krankenkasse die Kosten für ein Medikament übernehmen, muss es zuerst vom Bundesamt für Gesundheit (BAG) zugelassen werden. Das geht nur, wenn das BAG mit dem Hersteller einen vernünftigen Preis aushandeln kann.

Stoche es bei der Vergütung eines Medikaments durch die Grundversicherung, zeigten viele der Patientenvertreter schnell mit dem Zeigefinger auf das BAG oder die Krankenkassen – und nicht in Richtung Industrie, sagt Tapernoux. «In der Schweiz haben wir keine Mechanismen, um mit dieser Spannung umzugehen.» Will ein Pharmariese bei Preisverhandlungen keine Kompromisse machen, bleibt dem BAG nichts anderes übrig, als die Vergütung eines Medikaments – zumindest vorläufig – zu verweigern.

Kündigung als Protestaktion

Gehen Patientenorganisationen dann auf die Barrikaden, werden sie unwillentlich zu Komplizen der Pharma. So geschehen in England: Der Produzent Vertex verlangte für eine Dosis des Medikaments Orkambi gegen zystische Fibrose 100 000 Pfund pro Patient und Jahr. Als sich die Regierung weigerte, formierte sich im Juli 2017 eine Protestwelle, angeführt von der Patien-

tenorganisation. Mit Erfolg: Die Regierung knickte ein, das Medikament wurde zugelassen. Zu welchem Preis, ist nicht bekannt.

In der Schweiz lief es bei den Verhandlungen des Bundes mit Vertex ähnlich ab. Reto Weibel, der Präsident der Schweizerischen Gesellschaft für zystische Fibrose, stellte sich zuerst auf die Seite des Pharmaunternehmens. Doch weil er weder von den Behörden noch von den Krankenversicherern oder anderen Gesundheitsakteuren als glaubwürdiger Gesprächspartner akzeptiert wurde, hat er nun die Konsequenzen gezogen: Anfang Februar hat die Patientenorganisation mitgeteilt, dass sie den Sponsoringvertrag mit Vertex aufgelöst hat und keine Gelder von Pharmafirmen mehr annimmt.

«Das Pharmasponsoring haftet an», sagt Weibel. «Aber die Kündigung der Verträge war auch eine Protestaktion.» Im Zulassungsprozess für Orkambi in der Schweiz merkte er, dass Vertex beim Preis keinen Millimeter nachgab. «Wenn ein Unternehmen drei Jahre lang um jeden Franken feilscht, ist das keine Frage der Wirkung, es sind politische Preise.» Patienten hätten sich über die «Prozessverschleppung» beklagt. Um die Glaubwürdigkeit zu bewahren, wagte Weibel diesen Schritt. «Nun ist der Beweis da, dass wir völlig unabhängig sind.»

Die Gesellschaft für zystische Fibrose ist nicht alleine: Auch die Schweizerische Multiple-Sklerose-Gesellschaft verzichtet künftig auf Pharmagelder, wie sie im September beschlossen hat. «Der wichtigste Gedanke dahinter war das Untermauern der gelebten Transparenz», schreibt sie auf Anfrage. Es sei wichtig, dass sie völlig unabhängig und neutral agieren könne. «Wir möchten den Unternehmen auch die Möglichkeit geben, ihre Mittel in die Forschung im Kampf gegen multiple Sklerose zu investieren und nicht in Marketingaktivitäten.»

Die Pharmaspender zugunsten der MS-Gesellschaft beliefen sich bisher auf lediglich 1,5 Prozent des Gesamtbudgets. Fällt dieser Betrag nun weg, lässt sich das verkraften. Bei vielen grösseren Organisationen liegt der Spendenanteil in dieser Grössenordnung. Wieso also nicht einfach auf das Geld verzichten?

Die Patientenorganisationen drücken sich vor einer klaren Antwort. Zum einen sehen sie kein Glaubwürdigkeitsproblem in der Finanzierung durch die Pharmafirmen. Alle beteuern, völlig unabhängig zu sein. Die Pharmaindustrie habe keinen Einfluss auf ihre politische Ausrichtung. Zum anderen habe man die Pflicht, mit allen Akteuren im Gesundheitssystem «im Austausch zu sein». Dafür nehmen die meisten Organisationen gerne Geld.

Das Parlament übernimmt die Federführung

Zweifel an der Unabhängigkeit des Bundesrats in der Crypto-Affäre

(sda) · Die bisher parallel laufenden Untersuchungen zur Crypto-Affäre werden zusammengefasst. Die Geschäftsprüfungsdelegation der eidgenössischen Räte (GPDel) hat entschieden, dass der Untersuchungsbeauftragte des Bundesrats künftig unter ihrer Federführung arbeiten muss. Damit übernimmt sie faktisch die Untersuchung durch alt Bundesrichter Niklaus Oberholzer, die der Bundesrat im vergangenen Herbst eingeleitet hatte. Die GPDel hat ihre Arbeit schon vor zwei Wochen aufgenommen. Sie habe bereits vier Sitzungen mit Anhörungen durchgeführt, schreibt sie in einer Mitteilung.

Dabei habe sich gezeigt, dass das Nebeneinander mehrerer Untersuchungen mit unterschiedlichen Auftraggebern für die Inspektion der GPDel nicht zielführend sei. Im Interesse einer raschen und effizienten Aufklärung der Angelegenheit habe die GPDel entschieden, dass die Abklärungen durch alt Bundesrichter Oberholzer ab sofort unter der Federführung der GPDel fortgesetzt würden.

Diese stützt sich dabei auf das Parlamentsgesetz. Laufen Untersuchungen des Bundes und der GPDel parallel, muss diese ihr Einverständnis geben für die Fortsetzung der Untersuchung des Bundes. Dies hat sie dem Bundesrat im Fall Crypto offenbar verweigert. Verschiedentlich waren bereits Zweifel an der Unabhängigkeit einer Untersuchung im Auftrag des Bundesrats geäussert worden, da es zur Rolle des Bundesrats in der Crypto-Affäre ebenfalls Fragezeichen gibt. Ohnehin hat Oberholzer unter der GPDel mehr Möglichkeiten. Der Untersuchungsbeauftragte verfüge im Rahmen seines Auftrags über dieselben Informationsrechte wie die GPDel, heisst es in der Mitteilung. Seine Erkenntnisse würden in die Arbeiten der Delegation einfließen.

Die GPDel verfügt über die gleichen Befugnisse wie eine parlamentarische Untersuchungskommission (PUK). Sie kann alle notwendigen Informationen und Dokumente verlangen, auch Protokolle von Bundessitzungen und geheime Unterlagen. Noch unklar ist, ob parallel zur GPDel-Untersuchung auch eine PUK eingesetzt wird. Das Büro des Nationalrats hat den Entscheid über eine parlamentarische Initiative der SP-Fraktion aufgeschoben. Zunächst will sie den Bundesrat und den GPDel-Präsidenten anhören. Der Bundesrat leistet der Einladung des Nationalratsbüros Folge, wie der Bundesratssprecher André Simonazzi am Mittwoch vor den Bundeshausmedien sagte. Er lässt sich am kommenden Montag zur Frage einer PUK anhören. Allerdings erscheint kein Mitglied des Gremiums zur Anhörung. Stattdessen lässt sich die Regierung vom Bundeskanzler vertreten.