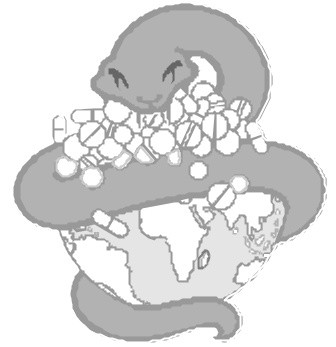


PHARMA- BRIEF



Rundbrief der BUKO Pharma-Kampagne
Health Action International (D)

Nr. 10, Dezember 1999

K 11838

Lebenswichtige Medikamen- te zu tödlichen Preisen

Fortschritte am Rande der WTO Konferenz in Seat-
tle

Das Scheitern der Welthandelskonferenz in Seattle, bei der Länder der Dritten Welt erstmals ihren Protest gegen die einseitig die Industrieländer bevorzugenden Regeln deutlich einbrachten, hat einen anderen Erfolg in den Hintergrund treten lassen: Kritische Gruppen haben den fehlenden Zugang zu wichtigen Arzneimitteln zum Thema gemacht und selbst US-Präsident Clinton machte Zugeständnisse.

Gesundheit für Alle - oder für die Industrie? Diese Frage muss gestellt werden, gerade angesichts der Ministerialrunde der Welthandelsorganisation (WTO) in Seattle, bei der eine weitergehende Liberalisierung des Welthandels vorangetrieben werden sollte – nach dem Wunsch der Herren der neoliberalen Ideologie. Doch diese Ideologie geht auf Kosten der Armen in Süd und Nord. So wurden die Delegierten mit unerwartet vielen Protesten konfrontiert, die die Ideologie des freien Welthandels zum Nutzen der Reichen in Frage stellen. Über 100.000 Menschen kamen nach Seattle, um gegen die neue Religion der Weltwirtschaft zu demonstrieren, Workshops zu veranstalten und Alternativen aufzuzeigen, wie eine gemeinsame Welt aussehen könnte, die geprägt ist von Solidarität und Verantwortung für Alle, anstatt von Konkurrenz und der Gewinnmaximierung weniger.

Alternativen sind möglich, die Herren des neoliberalen Welthandels haben

nicht das letzte Wort, ihre Weltordnung ist nicht vom Himmel gefallen, sondern wurde von Menschen gemacht, also können Menschen sie auch wieder verändern.

Die gesamte Konferenz war von Unruhe geprägt. Der Generalsekretär der WTO, Michael Moore, wurde bei seiner Rede selbst von Wirtschaftsministern ausgebuht, die ihm undemokratisches Vorgehen vorwarfen. Die Proteste auf der Straße, die Aktivitäten der Lobby-Gruppen und der Unmut in der WTO-Konferenz selbst sind ein deutliches Signal an die Organisation, dass sich dringend etwas ändern muss, dass Liberalisierung auf Kosten der Armen keinen gesellschaftlichen Konsens mehr findet.

Recht auf lebensrettende Mittel

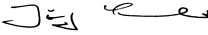
Das Lobby-Team von Health Action International (HAI) war in Seattle, um das Recht Aller auf den Zugang zu den unentbehrlichen Arzneimitteln in das Blickfeld der Öffentlichkeit zu rücken.

Editorial

*Liebe LeserInnen,
ausgerechnet die wirtschaftlich stärksten Länder profitieren von der Welthandelsorganisation (WTO), die Dritte Welt wird wirtschaftlich weiter an den Rand gedrängt. Und Armut bedeutet eben auch Krankheit und frühzeitigen Tod (siehe S. 8).*

Die WTO gefährdet auch den Zugang zu Arzneimitteln, der für viele Menschen in der Welt ohnehin keine Selbstverständlichkeit, sondern oft genug die Ausnahme ist. Besonders krass wird dies an den sich schnell ausbreitenden AIDS-Erkrankungen in Afrika deutlich. Die notwendigen Medikamente sind so teuer, dass sie sich kaum jemand leisten kann. Schuld sind Patente, die jede Konkurrenz ausschalten.

Unser internationales Netzwerk Health Action International (HAI) wurde deshalb aktiv. Christiane Fischer war mit in Seattle (siehe Leitartikel). Wenige Tage davor veranstaltete HAI eine Vorbereitungskonferenz (S. 2). Mit den besten Wünschen für ein besseres Jahrtausend verbleibt Ihr


Jörg Schaaber

- **PatientInnen:**
Welche Unterstützung? 3
- **Bücher:** 6

Die TRIPS-Regeln der WTO lassen eigentlich Ausnahmeregelungen zu, die den Zugang zu unentbehrlichen Arzneimitteln sicherstellen sollen. Konkret gibt es für Länder die Möglichkeit, Zwangslizenzen auf ein unentbehrliches Medikament zu vergeben, wenn

Konferenz: Zugang zu unentbehrlichen Arzneimitteln

Health Action International (HAI), Ärzte ohne Grenzen (MSF) und das Consumer Project on Technology (CPT) hatten eingeladen und viele kamen nach Amsterdam. 360 TeilnehmerInnen aus allen Kontinenten, ExpertInnen, VertreterInnen der WHO, WTO, UNDP, EU, von Aktionsgruppen und der Industrie.



Foto: Jörg Schaabber

Am 25. und 26. November, unmittelbar vor der WTO-Tagung in Seattle, wurde über den Zugang zu unentbehrlichen Arzneimitteln für alle Menschen diskutiert. Ziel der Veranstaltung war, Hindernisse, die durch Pharmapatente verursacht werden, aufzuzeigen und Lösungen zu suchen.

Es gibt eine Reihe von neueren Medikamenten, die wegen ihres Patentschutzes unbezahlbar sind. Patente ermöglichen Monopole, sie sind eigentlich genau das Gegenteil davon, was die WTO sich auf die Fahnen geschrieben hat: freier Handel.

Die anwesenden Industrievertreter hatten nicht viel zu bieten, sie behaupteten, Mittel in der Dritten Welt schon günstiger anzubieten, ohne jedoch konkrete Zahlen vorlegen zu können. Einige Teilnehmer kontestierten mit konkreten Beispielen, die sehr hohe Preise für die Dritten Welt belegen. Von der Industrieseite kann man also nicht viel erwarten. Nur die Generikahersteller konnten sich für Zwangslizenzen erwärmen, schließlich leben sie davon, dass sie ehemals patentgeschützte Produkte verkaufen.

Deutlich wurde, dass die TRIPS-Regeln der WTO faktisch ein schweres Hindernis darstellen: Die Ausnahmemöglichkeiten, die sie offen lassen, kennen viele Staaten zu wenig. Ohne nationale Gesetze können sie aber nicht ausgeschöpft werden. Länder, die entsprechende Gesetze erlassen, bekommen massiven Druck aus den Heimatländern der großen Multis zu spüren.

Besonders bedenklich ist die Haltung der Europäischen Union, deren Vertreterin eine wesentlich restriktivere Haltung einnahm als der Vertreter der WTO selbst. Hier bleibt noch viel zu tun, darüber können die Erfolge von Seattle nicht hinwegtäuschen. (JS)

Viele Papiere der Konferenz können im Internet abgerufen werden (siehe rechts).

die öffentliche Gesundheit gefährdet ist. Dieses Medikament kann dann billiger produziert werden. Eine andere Möglichkeit ist, ein patentgeschütztes Medikament aus einem anderen Land, in dem es vom selben Hersteller billiger angeboten wird, zu beziehen (Parallelimport). Diese Ausnahmeklauseln sind Bestandteil des TRIPS-Abkommens, um Ländern, deren öffentliche Gesundheit bedroht ist, eine Möglichkeit einzuräumen, ihrer Bevölkerung den Zugang zu den unentbehrlichen Arzneimitteln zu sichern. Beide Verfahren sind unter dem TRIPS-Abkommen ausdrücklich erlaubt, wurden sie jedoch von Ländern der Dritten Welt wie z.B. von Südafrika angewandt, gerieten diese bisher unter enormen Druck der USA und anderer Industrieländer – Hand in Hand mit transnationalen Pharmakonzernen.

Auf einem gemeinsamen Treffen von Weltgesundheitsorganisation (WHO) und WTO in Seattle erklärte Michael Scholtz, der Direktor des WHO-Programms für Medikamente und Gesundheitstechnologie, die Unterstützung der WHO für Länder, die Zwangslizenzen anwenden, um die unentbehrlichen Arzneimittel für die Armen zugänglich zu machen.

Der Preis eines solchen Arzneimittels ist für die Armen eine Frage von Leben und Tod. Die Behandlung mit Fluconazol, einem Medikament, das bei von AIDS verursachter Hirnhautentzündung erfolgreich eingesetzt wird, kostet in Kenia 14 US\$ am Tag, in Thailand, wo das Mittel nicht unter Patentschutz steht, ist es für 0,70 US\$ pro Tag erhältlich. Im Klartext heißt das, in Thailand können AIDS-Kranke behandelt werden, in Kenia sterben sie!

Überraschend hat US-Präsident Clinton am 1.12. in seiner Mittagsrede bei der Ministerialrunde in Seattle seine Unterstützung für die Ausnahmeklauseln des TRIPS-Abkommens erklärt: „Der Schutz des geistigen Eigentums ist sehr wichtig für moderne Wirtschaftsbeziehungen. Wenn allerdings HIV- und AIDS-Epidemien sowie andere schwerwiegende Gesundheitskrisen um sich greifen, werden die USA von nun an ihre Gesundheits- und Handelspolitik so gestalten, dass die Menschen in den ärmsten Ländern nicht ohne die Arzneimittel bleiben, die

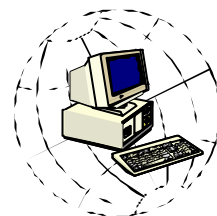
sie so dringend benötigen. Ich hoffe, dies wird Südafrika und vielen anderen Staaten helfen, denen wir diese Unterstützung versichert haben.“

Dr. Zafar Mirza, Koordinator des Teams von Health Action International (HAI) in Seattle, sagte dazu: „Diese Aussagen sind ein echter, dringend benötigter Schritt nach vorn. Nun müssen diesen Worten Taten folgen! Die WHO hat nun die Aufgabe, Länder aktiv darin zu unterstützen, die Möglichkeiten des TRIPS-Abkommens zum Schutz der Gesundheit voll auszuschöpfen.“

Dieses Ergebnis ist der erfolgreichen Lobbyarbeit von HAI, Ärzte ohne Grenzen (MSF), internationalen VerbraucherInnenorganisationen wie dem Consumer Project on Technology (CPT) und der Arbeit der AIDS-AktivistInnen in den USA zu verdanken.

Die konkreten Forderungen von HAI, MSF und CPT an die WTO sind:

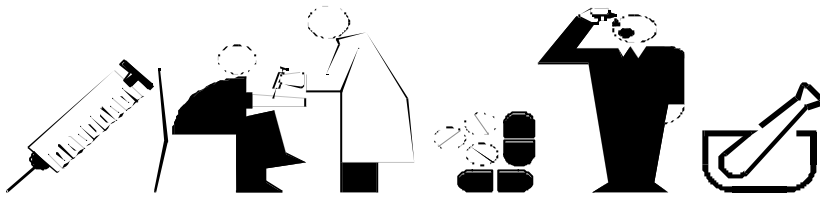
- ◆ Eine ständige Arbeitsgruppe zum Thema „Zugang zu den unentbehrlichen Arzneimitteln“ muss eingerichtet werden, damit alle Staaten die unentbehrlichen Arzneimittel - einschließlich der AIDS-Medikamente - für die Armen verfügbar machen können.
- ◆ Es muss ausgeschlossen werden, dass Staaten, die die Ausnahmeregelungen des TRIPS-Abkommens nutzen, unter Druck gesetzt werden.
- ◆ Die Erforschung und Entwicklung effektiver Therapieformen von Tropenerkrankungen und seltenen Krankheiten muss verstärkt gefördert werden. (CF)



Internet-Hinweis zu den Artikeln

Weitere Informationen zu beiden Beiträgen auf dieser Seite sind auf folgenden Websites abrufbar:

www.haiweb.org
www.cptech.org



BürgerInnenbeteiligung

Unabhängige Patientenunterstützung: Was sie leisten können sollte

Von Christoph Kranich

PatientInnen könnten eine wichtige Rolle in ihrem eigenen Heilungsprozess spielen. Doch dafür brauchen sie Unterstützung. Christoph Kranich analysiert im folgenden Beitrag die Situation von PatientInnen und nennt wichtige Eckpunkte für die notwendigen Unterstützungsangebote und -strukturen.^a



Obenstehendes Bild zeigt die Situation, in der sich der Patient heute noch vielfach befindet. Es scheint, als würde das Gesundheitswesen ohne ihn viel besser funktionieren.

Doch er – und sie, die Patientin – möchte mit all ihren Sorgen und Nöten in den Mittelpunkt des Geschehens treten: einerseits als Leidende und Schutzbedürftige, aber ebenso auch als selbstbestimmt und autonom Handelnde, oder wenigstens Entscheidende. Dieses Spannungsverhältnis zwischen Schutzbedürftigkeit und Autonomie kennzeichnet die besondere Situation des Patientseins.

Die Rolle der Patientin (und des Patienten) ändert sich gegenwärtig in zweifacher Weise. Sie wird einerseits vom Objekt der Behandlung zum selbstbestimmten Subjekt – das ist der Wechsel von der paternalistischen zur *partnerschaftlichen* Arzt-Patient-Beziehung. Und sie wird gleichzeitig von der verwalteten, versorgten, entmündigten Empfängerin guter Taten zur *Kundin*, die sich frei und mündig zwischen verschiedenen Angeboten, zwischen einer Vielzahl von Therapien und Anbietern entscheiden soll.

Paradigmenwechsel 1: Vom Patienten zum Kunden

Die „normale“ Kundin kennt nur die Beziehung zu ihrem Händler und hinter diesem versteckt ist irgendwo noch ein Produzent, mit dem sie es aber so gut wie nie direkt zu tun bekommt. Im

Gesundheitswesen aber hat sie plötzlich zwei Hauptbeziehungen: die zum Arzt und die zur Krankenkasse. Und hinter diesen stehen hier viel mehr unsichtbare Akteure: die Kassenärztlichen Vereinigungen, die Kammern der Heilberufe, diverse Verbände, wissenschaftliche Fachgesellschaften, verschiedenste Industriezweige, ja ganze Imperien...

Im einfachen System wird ihr eine Fülle von Orientierung und Hilfe angeboten: von Testberichten bis Reklamationshilfen. – Ganz anders im Gesundheitswesen: da gibt es fast gar nichts. Weder Orientierungshilfen noch Stellen für Reklamation, Beratung und Beschwerde. Wo es zehnmal nötiger wäre, gibt es kaum ein Zehntel.

Dabei ist Patientsein nur sehr unvollständig mit dem Begriff des *Kunden* zu beschreiben. Kunde ist, wer bestellt und bezahlt. Beides tut die Patientin in der Regel nicht: Das Bestellen delegiert sie an den Arzt, das heißt dann „verschreiben“ oder „verordnen“; und das Bezahlen – jedenfalls für die konkrete Bestellung – übernimmt die Krankenkasse. Die beiden Funktionen, die die Autonomie des Kunden ausmachen, sind auseinandergenommen und an verschiedene Ersatzakteure delegiert – deshalb streiten sich die Krankenkassen ständig mit den Ärzten und Krankenhäusern, vor allem wenn die Ärzte Leistungen für den Patienten bei sich selbst bestellt haben, also Kunde und Lieferant identisch sind.

Fortsetzung Seite 4

Impressum

Herausgeberin:
BUKO Pharma-Kampagne, August-Bebel-Str. 62,
D-33602 Bielefeld, Telefon 0521-60550, Telefax 0521-
63789, e-mail bukopharma@compuserve.com
homepage: www.epo.de/bukopharma/

Verleger: Gesundheit und Dritte Welt e.V.,
August-Bebel-Str. 62, D-33602 Bielefeld

Redaktion: Jörg Schaaber (verantwortlich),
Christiane Fischer, Zohreh Rasti

Namentlich gekennzeichnete Beiträge und Leser-
Innenbriefe geben nicht unbedingt die Meinung der
Redaktion wieder.

Druck: Off-Set, Bielefeld

Bezugsbedingungen:
Erscheinungsweise 10 Ausgaben jährlich.

Einzelabo 25 DM,
Institutionen- oder Auslandsabo 45 DM.
Für Mitgliedsgruppen des BUKO ist der Bezugspreis
im Mitgliedsbeitrag enthalten.

Daten der regelmäßigen Pharma-Brief-BezieherInnen
werden mit EDV verarbeitet. An Dritte werden die Daten
nicht weitergegeben.

© copyright BUKO Pharma-Kampagne

Konto für Abos: 105 601

Konto für Spenden: 105 627

Sparkasse Bielefeld (BLZ 480 501 61),
Gesundheit & Dritte Welt e.V.

Spenden sind erwünscht und steuerabzugsfähig.

^a Dieser Beitrag wurde ursprünglich als Vortrag bei der Veranstaltung „Die PatientInnen im Mittelpunkt“ der Bundestagsfraktion Bündnis 90/ Die Grünen am 25. September 1999 im Rathaus Berlin-Schöneberg gehalten.

Tabelle 1:

Das Arzt-Patient-Gefälle	
Arzt	Patient
gesund, fit	krank, leidend
bezahlt (→ Erwartung)	zahlend, erwartend
Rolle gewohnt, heilen ist selbstverständlich	Kranksein ungewohnt, leiden ist die Ausnahme
Identität als Helfer stabilisiert psychisch	Kranksein ist unerwünscht, destabilisiert psychisch
professionell • medizinisch • psychologisch (Gespräch)	laienhaft, unterlegen
vernetzt über formelle Kontakte und Institutionen	isoliert, Unterstützung nur durch informelle Netze
immer gegen Fehlbehandlung versichert	meist nicht versichert

Ein zweiter Blickwinkel verdeutlicht, warum die Patientin nicht so leicht die Position einer „mündigen Kundin“ einnehmen kann. Mindestens die folgenden sieben Dimensionen begründen eine „schiefe Ebene“ im Verhältnis von Arzt und Patient (Tabelle 1):

Trotzdem ist die Patientin sehr oft gleichzeitig auch Kundin oder Verbraucherin. Schließlich ist das Gesundheitswesen ein riesiger Wirtschaftszweig und seine Hauptakteure verdienen nicht schlecht an ihren Patienten. Jede ärztliche Behandlung enthält sowohl den Aspekt des Patientseins, der durch Schmerz oder Leiden, Abhängigkeit, Erwartung gekennzeichnet ist als auch zugleich den des Kunden:

Wen wähle ich mir als Hausarzt, als Facharzt, als Vertrauten? Wo will ich mich operieren oder behandeln lassen? Welche Krankenkasse oder –versicherung soll mein Krankheitsrisiko absichern? Da muß ich auswählen, werde ich wie ein mündiger Kunde oder Verbraucher umworben, von mehr oder weniger seriösen Werbesprüchen umgaukelt – und oft genug verunsichert...

**Paradigmenwechsel 2:
Vom Objekt der Fürsorge
zum selbstbestimmten und
mitbestimmenden Patienten**

Glaut man den Verlautbarungen offizieller Organe, scheint es mit dem Ernstnehmen der Patienten, ihrem Schutz vor der Übermacht von Anbietern und Kostenträgern sowie ihrer Selbst- und Mitbestimmung mit großen Schritten voranzugehen: angefangen beim Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen, der 1992 in seinem Jahresgutachten ein wegweisendes Kapitel über Patientenrechte veröffentlichte, über die Konferenz der Gesundheitsminister der 40 Staaten des Europarates, die Konferenz der Gesundheitsminister der deutschen Bundesländer bis hin zum neuesten Gesetzentwurf unserer Bundesregierung. Von allen folgen hier kurze Kost-

proben.

Der Sachverständigenrat beginnt damit, dass der Patient besonderen Schutz braucht:

„Eine spezielle Definition von Patientenrechten im Rahmen der allgemein anerkannten Menschenrechte ist erforderlich, da der Patient, der idealtypisch im Mittelpunkt des für ihn unterhaltenen Gesundheitswesens steht, sich durch sein Kranksein in einer Position der Schwäche und Abhängigkeit befindet und daher eines besonderen Schutzes bedarf.“¹

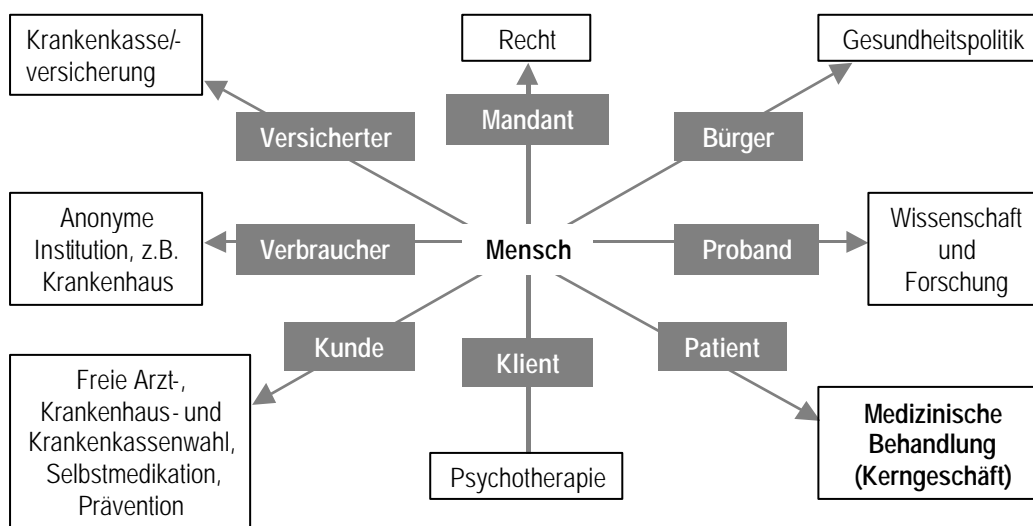
Gleichzeitig muss die Selbstständigkeit und Selbstbestimmung ganz besonders unterstützt werden, vielleicht gerade weil die Patientin gar nicht richtig mündige Kundin sein kann:

„Die seit alters übliche ‚Sprachlosigkeit‘ des Arztes in spezifisch medizinischen Belangen ist zu überwinden und der Patient an den ihn betreffenden Entscheidungen zu beteiligen.“²

„Entscheidungen zwischen Alternativen unterschiedlicher Risiken und Chancen sind individuelle Wertentscheidungen (value judgements), die nicht mit medizinischem Sachverstand gefällt werden können, sondern ausschließlich von den Betroffenen selbst aufgrund der Beratung durch einen medizinischen Sachverständigen.“³

„Zur Wahrung der eingeräumten Rechte bedarf es eines aufgeklärten und mündigen Patienten, der bereit ist, die vermeintliche Geborgenheit der vertrauensvoll geschehenlassenden Patientenrolle zu verlassen und das Recht der freien Selbstbestimmung in oft folgenschweren Entscheidungen in eigener Verantwortung auszuüben und damit Mitverantwortung zu übernehmen.“⁴

Grafik 1: Die verschiedenen Rollen von BürgerInnen im Gesundheitswesen



„An die Stelle des ‚benevolenten Paternalismus‘ muss als zeitgemäße Form der Arzt-Patient-Beziehung ein ‚Partnerschaftsmodell‘ treten. Darin gibt der Arzt vermöge seines medizinischen Wissens den Rahmen vor, innerhalb dessen der Patient mit Hilfe des Arztes seine Entscheidungen trifft.“⁴

Einen Schritt weiter gehen 1996 die Gesundheitsminister der 40 europäischen Staaten im Europarat. Sie fordern eine solche Position der Patienten auch

auf der gesellschaftlichen Ebene:

„Ein neues soziales Abkommen sollte sicherstellen, daß Gerechtigkeit und Patientenrechtsbelange zu einem wesentlichen Bestandteil der Gesundheitssysteme werden; es sollte eine Reihe wichtiger Probleme auf der Patientenebene, auf der Ebene der Leistungsanbieter und auf der staatlichen Ebene behandeln: ein trilateraler Sozialpakt zwischen Patienten, Leistungserbringern und Kostenträgern. ... Zu diesem Zweck sollten die Regierungen die Institutionen und Instrumente des politischen und sozialen Dialogs zwischen diesen Partnern stärken, um ihnen die gleichen Möglichkeiten zur Mobilisierung der öffentlichen Meinung zu geben.“

Die Konferenz der Gesundheitsminister der Bundesländer schickte im selben Jahr eine erste Mahnung an die deutsche Bundesregierung:

„Die Bundesregierung wird aufgefordert, gemäß den Vorschlägen des Sachverständigenrates für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (Jahresgutachten 1992) Maßnahmen zur Verbesserung der Rechtsstellung von Patientinnen und Patienten und des gesundheitlichen Verbraucherschutzes zu ergreifen und rechtlich abzusichern.“⁵

Drei Jahre später, im Juni 1999, formulierte sie selbst ganz konkrete Ziele und setzte eine Frist für deren Verwirklichung:

„Bis zum 1.1.2003 sind neutrale Patienteninformationssysteme über die Einrichtungen des Gesundheitswesens für die Bevölkerung aufzubauen und vorzuhalten. (...)

Von Interessen der einzelnen Beteiligten im Gesundheitswesen unabhängige Patientenberatungsstellen sind auf Landesebene, in großen Flächenländern in angemessener Zahl so einzurichten, daß eine inhaltliche Abhängigkeit ausgeschlossen ist.

Bis zum 1.1.2003 sind Patientenvertretungen bzw. Verbraucherschutzverbände in die Gremien des Gesundheitswesens einzubeziehen, die sich federführend mit Qualitätsmanagement auseinandersetzen.“⁶

Hier werden die drei wichtigen Bereiche benannt: Patienteninformation, Patientenberatung und Patientenbeteiligung.

Im Gesetzentwurf der gegenwärtigen Bundesregierung zum SGB V („GKV-Reform 2000“) findet sich nur einer dieser drei Bereiche wieder, er bleibt noch weit hinter diesen kühnen Visionen zurück. Abgesehen davon, dass

eine gute Gesundheitsreform natürlich vor allem auch den Patienten nützt, finden sich nur wenige Passagen, die diese direkt betreffen. Neben der wieder eingeführten Gesundheits- und Selbsthilfeförderung (§ 20) ist vor allem §65 b zu nennen, der direkt die Förderung von Einrichtungen der Patientenunterstützung benennt:

„Die Landesverbände der Krankenkassen und die Verbände der Ersatzkassen unterstützen im Rahmen von Modellvorhaben gemeinsam und einheitlich Einrichtungen zur Verbraucher- oder Patientenberatung, die sich die gesundheitliche Information, Beratung und Aufklärung von Versicherten zum Ziel gesetzt haben und die die Verbände als förderungswürdig anerkannt haben. Die Förderung einer Einrichtung zur Verbraucher- oder Patientenberatung setzt den Nachweis über ihre Neutralität und Unabhängigkeit voraus...“

Weder über die von der GMK geforderten „neutralen Patienteninformationssysteme“ noch über Mechanismen der Beteiligung von Patienten wird etwas gesagt und die vorgeschlagenen Regelungen zur Patientenberatung sind auch ziemlich dürftig: Nur

„im Rahmen von Modellvorhaben“ sollen die Krankenkassen fördern dürfen, und die Kriterien dafür sollen sie auch noch weitgehend selbst formulieren (immerhin ist „Neutralität und Unabhängigkeit“ als wichtigstes Kriterium vorgegeben). Und dann stehen auch noch lediglich 0,15 DM pro Versichertem und Jahr zur Verfügung, und diese 10 Millionen DM pro Jahr stehen überdies nicht im Gesetz selbst, sondern nur in der Begründung.

Hier wird verkannt, dass Patientenunterstützung bereits seit 20 Jahren in Patientenstellen, Verbraucher-Zentralen und selbstorganisierten Patienteninitiativen erprobt und bewährt ist und keine neue Modellphase braucht. Stattdessen wäre eine flächendeckende Ausbreitung solcher Systeme zur Beratung und Unterstützung von Patienten vonnöten.

Wer unterstützt schon heute Patienten?

Ich unterscheide „spezifische“ Institutionen, deren wichtigste neben selbstorganisierten Patienteninitiativen die Patientenstellen und Verbraucher-

Strukturen der Patienten-Unterstützung in Deutschland

1. Spezifische Patienten-Unterstützung

Institutionen	• (reine Auskunfts- und Informationsstellen) • Patientenstellen und Verbraucher-Zentralen als integrierte Informations-, Beratungs- und Beschwerdestellen
Personen	• Patientenfürsprecher oder sogenannte Ombudspersonen
Zusammenschlüsse	• Patienteninitiativen, Notgemeinschaften • Selbsthilfegruppen und -verbände • (Patientenschutzverbände)

2. Unspezifische Patienten-Unterstützung

Selbsthilfe	-gruppen und -verbände -Kontaktstellen
Krankenkassen und -versicherungen	
Ärzte	-Kammern Gutachterkommissionen, Schlichtungsstellen Ethikkommissionen
Instanzen der Qualitätssicherung und des Qualitätsmanagements	
Staat	Behörden, Ministerien
Justiz	Rechtsanwälte Gerichte

Zentralen sind, von „unspezifischen“ Institutionen der Patientenunterstützung, die nur nebenbei auch die Unterstützung von Patienten als eines von vielen Zielen verfolgen, das oft mit ihren Hauptzielen in Konflikt gerät.

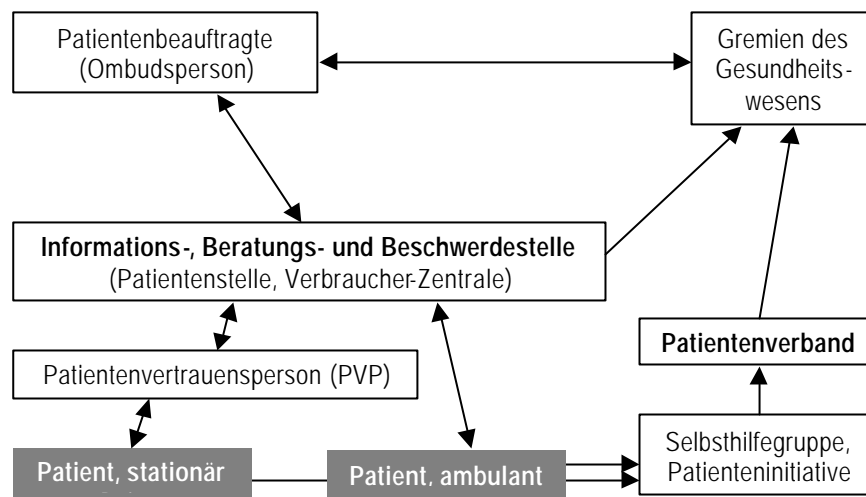
In den spezifischen Unterstützungsstrukturen arbeiten bundesweit ungefähr zehn Hauptamtliche und ein paar Ehrenamtler – für 80 Millionen Menschen. Die wenigen hauptamtlichen Strukturen entstanden in den 70er und 80er Jahren aus der alternativen Gesundheitsbewegung sowie durch die öffentliche Aufregung über große Medizinskandale. Die meisten der anderen Formen sind mit Vorbehalt zu versehen: Patientenschutzverbände sind häufig nur noch absterbende Reste aus der Frühzeit einer Patientenbewegung; die ehrenamtlichen Patientenfürsprecher sind vereinzelte Versuche, in Krankenhäusern wenigstens ein Alibi zu schaffen.

Selbsthilfegruppen und -verbände nehmen demgegenüber eine besondere Stellung ein: sie sind in beiden Kategorien zuhause, sie sind spezifische und unspezifische Patientenunterstützer. Eigentlich treffen sich ihre Mitglieder wegen einer Krankheit bzw. eines gemeinsamen Problems. Dabei kommt es aber fast zwangsläufig auch zur Thematisierung des Patientenseins und alle Gruppen chronisch Kranker und Behinderter tauschen immer wieder ihre vielfältigen Erfahrungen mit den Strukturen des Gesundheitswesens aus und geben sie häufig auch, quasi als Beratungsstellen, an Ratsuchende weiter. Dadurch sind Selbsthilfegruppen und -verbände auch wichtige Informations- und Unterstützungsstrukturen für allgemeine Patientenfragen.

Allerdings ist immer zu beachten: Selbsthilfe hat ihre Grenze dort, wo zu viele nur noch Hilfe brauchen und nicht bereit oder imstande sind, selbst auch etwas einzubringen. Wo ehrenamtlich gearbeitet wird, führt auch ein Ansturm von Anfragen schnell zur Überforderung. Wenn Selbsthilfetätigkeit keine Quelle mehr hat, sondern nur noch nach außen wirken soll, wenn sie etwa wie eine Beratungsstelle genutzt wird, leidet schnell die Qualität.

Selbsthilfe kann also professionelle Hilfe und Unterstützung nicht ersetzen,

Grafik 2: Modell für eine bessere PatientInnenunterstützung



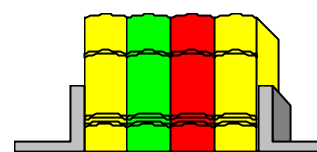
sie sollte ihren Platz aber unbedingt gleichberechtigt neben ihr haben.

Wie sähe ein „ideales System“ der Patientenunterstützung aus?

Die Basis sind die Patienten. Sie schließen sich einerseits in Gruppen und Initiativen zusammen, die in einem nationalen Patientenverband kulminieren könnten; sie suchen andererseits aber auch professionelle Unterstützungsstrukturen auf: in den Institutionen die „Patientenvertrauenspersonen“ (PVP), eine Weiterentwicklung der heutigen Ansätze der Patientenfürsprecher,⁸ und für den ambulanten Bereich die integrierten Informations-, Beratungs- und Beschwerdestellen, die auch die PVP begleiten, supervisieren und koordinieren.

Die Vertretung der Patienten in Gremien des Gesundheitswesens wird von beiden zusammen geleistet, den kompetenten Betroffenen aus den Gruppen und Verbänden sowie den patientenorientierten Professionellen aus den Unterstützungsstellen.

Zusätzlich empfiehlt sich möglicherweise eine Patientenbeauftragte (Ombudperson) auf Landesebene, analog zur schon bekannten Rolle der Datenschutz-, Behinderten- oder Frauenbeauftragten. Sie könnte der Tätigkeit der ‚unteren Ebenen‘ ein höheres Gewicht verleihen und den Einfluss, etwa bei der Rückvermittlung von Beschwerdeinhalten als qualitätsverbessernde Impulse, ins System der Leistungserbringer und Kostenträger erleichtern.



Neue Bücher

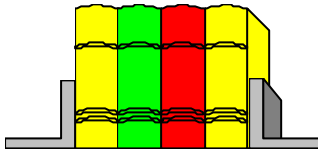
Jahrbuch Kritische Medizin

Das 32. Jahrbuch Kritische Medizin setzt sich mit der rot/grünen Gesundheitspolitik auseinander.

Der Band beschäftigt sich mit dem Globalbudget, hausärztlicher Versorgung, Krankenhausfinanzierung, PatientInnenrechten, rationalem Arzneimittelgebrauch und humangenetischer Beratung. Die Beiträge versuchen über die oft sehr zaghaften rot/grünen Reformversuche hinauszuwiesen.

📖 Jahrbuch Kritische Medizin 32, ...aber vieles besser? Gesundheit „rot-grün“, 29,80 DM, im Abo 2 Bände 39 DM

- 1 Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen: Jahresgutachten 1992, Ziff. 352
- 2 aaO, Ziff. 358
- 3 aaO, Ziff. 361
- 4 aaO, Ziff. 363
- 5 Entschließung zur Gewährleistung und systematischen Weiterentwicklung der Qualität im Gesundheitswesen. Sondersitzung der GMK am 21. November 1996 in Cottbus.
- 6 Ziele für eine einheitliche Qualitätsstrategie im Gesundheitswesen, 72. GMK am 9./10. Juni 1999 in Trier, TOP 8.1, Unterpunkt 1: Konsequente Patientenorientierung im Gesundheitswesen
- 7 Entwurf eines Gesetzes zur Reform der gesetzlichen Krankenversicherung ab dem Jahr 2000 (GKV-Gesundheitsreform 2000)
- 8 Vorbild für dieses Modell sind die „Patientenvertrauenspersonen“ der niederländischen Psychiatrie oder die Beschwerdebeauftragten der somatischen Krankenhäuser.



Neue Bücher

Gesundheit für alle - Fiktion oder Realität?

Zehn Autoren haben sich zusammengefunden, um das Thema Gesundheit zu reflektieren. Das Spannungsfeld von Rationierung, Rationalisierung und zunehmender Leistungsfähigkeit des Medizinsystems bei der Bekämpfung lebensbedrohlicher Erkrankungen bleibt in dem Buch bestehen. Die Autoren des Buches kommen aus verschiedenen Disziplinen, das Feld reicht von Public Health über Sozialwissenschaft und politische Ökonomie bis zur traditionellen chinesischen Medizin. In dem Nebeneinander und der Widersprüchlichkeit der Beiträge wird die Vielschichtigkeit des Phänomens Gesundheit deutlich, das Ringen darum, dass *Gesundheit für Alle* nicht Fiktion bleibt, sondern Realität wird.

„In meinem Verständnis ist Gesundheit für alle weder Fiktion noch Realität, sondern Hoffnung, Wunsch, Erwartung, aber auch ein begonnenes Werk, ein Prozess der im Gang ist, eine Art Weg, der selbst mit auf dem Weg ist“ Georges Füllgraff im Buch

Dabei zeigen die Autoren unterschiedlichste Ansätze auf. So ist z.B. die Bewertung der Veränderung des eigenen Lebensstils in verschiedenen Beiträgen grundverschieden: Helfen mehr Bewegung, gesündere Ernährung und eine Vermeidung von Risikoverhalten, sind sie unnötig oder gar der Ausdruck einer individualisierten Gesellschaft, die es auf diese Weise schafft, notwendige radikale Veränderungen zu mehr sozialer Gerechtigkeit und Armutsbekämpfung zu vermeiden? Das Buch gibt Anstöße, neu über scheinbar Selbstverständliches nachzudenken und ist eine gute Hintergrundlektüre für alle, die tiefer in das Thema einsteigen möchten. (CF)

Wolfgang Schlicht, Hans Hermann Dickhuth (Hrsg.), *Gesundheit für alle - Fiktion oder Realität?*, Schorndorf, 1999, 75 DM, ISBN 3-7780-7070-3,

Möchten Sie dieses Buch umsonst?



Wechselwirkungen erlaubt Einblicke in die deutsche Arzneimittelversorgung, in Zusammenhänge, die einem sonst meist verborgen bleiben. 27 AutorInnen beschäftigen sich mit Fragen der Arzneimittelpolitik, -sicherheit, -information, -versorgung und Standespolitik. Dabei kommen bekannte Leute wie Rolf Rosenbrock (Wissenschaftszentrum Berlin und neuerdings im Sachverständigenrat für das Gesundheitswesen) oder Ellis Huber (Ex-Präsident der Berliner Ärztekammer) zu Wort, aber auch viele gute kritische Fachleute, die weniger bekannt sind, deren Beiträge aber mindestens ebenso lesenswert sind.

... werden Sie Fördermitglied und es gehört Ihnen!

Die BUKO Pharma-Kampagne ist eine der wenigen unabhängigen Organisationen in Deutschland, die sich für rationalen Arzneimittelgebrauch einsetzen. Aber Unabhängigkeit hat ihren Preis. Wir lassen uns nicht von der Industrie sponsern. Deshalb ist Ihre kontinuierliche Unterstützung für uns überlebenswichtig. Werden Sie Fördermitglied, sie erhalten dann regelmäßige Informationen.

- ◆ Werben Sie ein neues Mitglied
- ◆ Werden Sie selbst Förderer

Wenn Sie sich jetzt entscheiden, bieten wir Ihnen *Wechselwirkungen* (Buchhandelspreis 48 DM) als attraktive Werbepremie.

Ich werde Fördermitglied von Gesundheit und Dritte Welt e.V., dem Trägerverein der Pharma-Kampagne. Ich werde regelmäßig den *Pharma-Brief* erhalten. Als Fördermitglied bin ich für eine rationale Arzneimittelpolitik statt Bankgebühren und erteile deshalb eine **Einzugsermächtigung**, die ich jederzeit widerrufen kann.

Name: Gruppe:

PLZ: Ort: Straße:

Ich zahle ab Monat ___ 19 ___ einen Mitgliedsbeitrag in Höhe von _____ DM
 im Monat Vierteljahr halben Jahr
 (mindestens 120,- DM pro Jahr für Berufstätige, sonst 60,- DM)

von meinem Konto _____ Bankleitzahl _____

beim Geldinstitut: _____

Datum _____ Unterschrift _____

Meine Angaben werden ausschließlich für interne Zwecke gespeichert und keinem Dritten zugänglich gemacht. Sollte mein Konto nicht gedeckt sein, ist meine Bank nicht zur Einlösung verpflichtet.

Die Prämie soll meinE WerberIn erhalten (sonst geht das Buch an obige Anschrift):

Name: Gruppe:

PLZ: Ort: Straße:



Aus aller Welt

Die Armen werden immer ärmer

Die großen Wohlstandsunterschiede auf der Welt bedeuten für viele Menschen den frühzeitigen Tod. Doch die Einkommensschere zwischen Arm und Reich wächst weiter. Die gegenwärtig stattfindende wirtschaftliche Globalisierung schadet der Gesundheit, meint das Entwicklungsprogramm der Vereinten Nationen (UNDP).

Anlässlich der HAI/MSF/CPT Konferenz „Zugang zu unentbehrlichen Arzneimitteln“ (siehe S. 2) gab Hakan Bjorkman von UNDP einen drastischen Überblick über die Ungleichheit:⁹

- ◆ Während Bill Gates täglich 120 Millionen US\$ verdient, leben 1,3 Milliarden Menschen von weniger als einem US\$ pro Tag.
- ◆ Alle drei Sekunden stirbt ein Kind, weil die Eltern zu arm sind.
- ◆ Nur 0,2% der medizinischen Forschung beschäftigt sich mit Lungenentzündung, Durchfall und Tuberkulose, obwohl diese 18% aller Erkrankungen weltweit ausmachen.
- ◆ Heute verdienen die 20% mit dem höchsten Einkommen 74-mal soviel wie die ärmsten 20%, damit haben sich die Einkommensunterschiede in den letzten Jahrzehnten deutlich vergrößert. Die absolute Zahl der Armen wächst jährlich um 25 Millionen. Zwischen 800 Millionen und einer Milliarde Menschen werden grundlegende Menschenrechte wie ausreichende Nahrung, Ausbildung und Gesundheit vorenthalten.

Globalisierung produziert zusätzliche Unsicherheiten und Schäden: Wirtschaftssysteme sind den internationalen Kapitalmärkten ausgeliefert, die Finanzkrise in Südostasien z.B. zerstörte

Jahre von positiver Entwicklung. Arbeitsplätze werden durch den Wechsel von Standorten noch unsicherer. Umweltschäden nehmen zu, vermehrte Armut destabilisiert und führt zu Unruhen und Bürgerkriegen.

Globalisierung heißt heute aber auch, dass die Handlungsmöglichkeiten von Ländern eingeschränkt werden, Armut zu bekämpfen. „Unter Politikern, Wissenschaftlern und internationalen Beamten hat es einen übertriebenen Glauben an den Markt als Wundermittel für Entwicklung gegeben. Das Problem mit dem Markt ist, dass (1) Reichtum und Macht dazu tendieren, sich in einer exklusiven Gruppe von Ländern, Firmen und Personen zu konzentrieren; (2) Märkte außer Kontrolle geraten, Instabilität und Rückschritte in menschlicher Entwicklung erzeugen können; (3) Profitinteressen außer Kontrolle geraten und ethische und Menschenrechte bedrohen und (4) Märkte nicht dazu in der Lage sind, den Zugang zu sozialen Dienstleistungen und Technologien für diejenigen zu garantieren, die nicht dafür zahlen können.“⁹

Deshalb müssen Menschenrechte Vorrang vor wirtschaftlichen Interessen haben. Dazu gehört auch der Zugang zu unentbehrlichen Arzneimitteln, denn im Artikel 15 der universellen Erklärung der Menschenrechte heißt es: „Jeder hat das Recht [...] am wissenschaftlichen Fortschritt und seinem Nutzen teilzuhaben.“

Bjorkman betont, dass „der Schutz geistigen Eigentums durch TRIPS¹⁰ einer umfassenden Überprüfung bedarf, um seine perversen Effekte zu beseitigen, die die Ernährungssicherheit, lokales Wissen, biologische Sicherheit und den Zugang zu unentbehrlichen Arzneimitteln unterminieren.“ Darüber hinaus fordert UNDP eine Steuer auf Patente, um Forschung für die Gesundheitsprobleme der Armen zu finanzieren. (JS)

⁹ Hakan Bjorkman (UNDP), The Messages of the 1999 Human Development Report – Globalization with a Human Face“, Vortrag auf der Conference on Increased Access to Essential Drugs in a Globalized Economy, HAI/MSF/CPT, 25.-26.11.1999, Amsterdam.

¹⁰ Zur Erklärung der Bedeutung von TRIPS für den Zugang zu Arzneimitteln siehe Leitartikel, S. 1-2.

Veranstaltung

Patientenberatung, Konsumentensouveränität Wege zum mündigen Verbraucher im Gesundheitswesen

Unter diesem Titel veranstaltet die Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld vom 3.-4. März 2000 ihr 8. Gesundheitswissenschaftliches Kolloquium. Das ehrgeizige Ziel der Veranstaltung: „konzeptionelle Grundsätze einer Gesundheitsberatung für Patienten, Konsumenten und Versicherte in einem demokratischen Gesundheitswesen“ zu formulieren. „Konkrete Vorschläge für eine mögliche Weiterentwicklung der politischen und gesetzlichen Rahmenbedingungen“ sollen erarbeitet werden. Dazu sind ReferentInnen aus den unterschiedlichsten Bereichen eingeladen.

Die Veranstaltung könnte ein gutes Forum bieten, Ideen zur Umsetzung einer BürgerInnenbeteiligung im Gesundheitsbereich zu diskutieren und entwickeln. (JS)

Programm und Anmeldung: Universität Bielefeld, Fakultät für Gesundheitswissenschaften, Prof. Klaus Hurrelmann, Postfach 100131, D-33501 Bielefeld, Tel. (0)521-1063834, Fax -1066433

Kosten: 120 DM, 80 DM für StudentInnen, (ab 15.1.2000: 150/100 DM)

Nachlese

Von sinnvoll bis gefährlich ...



Auf großes Interesse stößt die neue Untersuchung der BUKO Pharmakampagne zum deutschen Arzneimittelangebot. Bislang berichteten u.a. *Die Zeit*, *Frankfurter Rundschau*, *epd*, das *WDR Fernsehen* und mehrere Rundfunksender.

Das Letzte

„Werbung ist die Wissenschaft, die menschliche Intelligenz lange genug lahmzulegen, um Geld aus ihr rauszuholen.“

Der Humorist Stephan Leacock, zitiert nach *British Medical Journal*, 30. 10.1999