

## Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen - Erfahrungen aus der Praxis

# Nutzen für beide Partner

Die organisierte Selbsthilfe hat sich neben der stationären und ambulanten Versorgung sowie dem öffentlichen Gesundheitsdienst zur vierten Säule unseres Gesundheitswesens entwickelt. Die Zusammenarbeit mit Patienten- und Selbsthilfeorganisationen nimmt daher einen hohen Stellenwert in der Gesundheitskommunikation ein. Durch partnerschaftliche Beziehungen, klare Vereinbarungen und Transparenz ist ein Dialog zwischen Patientenorganisationen und Pharmaunternehmen möglich – was entscheidend zur Verbesserung der medizinischen Versorgungsqualität beiträgt.

>> In Deutschland sind rund drei Millionen Betroffene in etwa 70.000 bis 100.000 Selbsthilfegruppen organisiert. In keinem anderen europäischen Land sind so viele Betroffene in Patientenorganisationen aktiv. Die Aufgaben der Patientenorganisationen beschränken sich dabei nicht darauf, zu informieren und Betroffene individuell zu beraten oder zu unterstützen. Sie haben zunehmend mehr Mitsprachemöglichkeiten in den Gremien des Gesundheitswesens. Seit 2004 werden anerkannte Patientenorganisationen wie die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. nach der Patientenbeteiligungsverordnung zu grundlegenden Entscheidungen in der Krankenversorgung gehört und sind als Beraterorganisation im Gemeinsamen Bundesausschuss tätig.

## Selbsthilfegruppen brauchen Unterstützung

Damit Selbsthilfegruppen diese vielfältigen und verantwortungsvollen Aufgaben erfüllen können, brauchen sie Unterstützung. Eine 2005 erhobene Befragung der NAKOS (Nationale Kontaktstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfe) unter bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen und -kontaktstellen ergab, dass 70 Prozent der befragten Organisationen keine Sponsorenmittel erhielten. Der Förderanteil am gesamten Finanzierungsvolumen lag im Bereich Erkrankung und Behinderung bei durchschnittlich 7,4 Prozent.

Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen sind keineswegs die „Erfüllungsgehilfen der Pharmaindustrie“, sondern unabhängige, kritische und mündige Partner, die die Interessen ihrer Mitglieder engagiert und in der Regel ehrenamtlich vertreten. Eine andere Wahrnehmung ist oft Folge einer leider nicht-transparenten Kommunikation – und damit im Vorfeld durchaus vermeidbar. Offenheit und Transparenz sind daher wichtige Grundsätze für die Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen. Kooperationen sollten immer offen kommuniziert und bekannt gemacht werden.

Eine freiwillige, unentgeltliche (= ohne Erwartung einer Gegenleistung) finanzielle Zuwendung – also eine Spende im steuerrechtlichen Sinn – wird von Pharmaunternehmen in Zeiten knapper öffentlicher Mittel als Beitrag ihrer Corporate Social Responsibility geleistet. Langfristig betrachtet bringt jedoch eine inhaltliche und projektbezogene Kooperation – verbunden mit einem finanziellen Engagement – für beide Seiten weit mehr Vorteile. So wird z. B. auch nach Beendigung des Projektes weder der Fortbestand noch der Kernbereich der satzungsgemäßen Arbeit der Patientenorganisation gefährdet. Dies könnte beim Wegfall eines fortwährenden allgemeinen Spendenflusses unter Umständen der Fall sein.

Patientenorganisationen sind Experten in eigener Sache und kompetente Partner in ihrem jeweiligen Fachbereich. Dieses Erfahrungswissen wird optimal genutzt,

wenn Projektinhalte gemeinsam entwickelt werden. Weiterer Pluspunkt: Jeder Partner treibt das vereinbarte Projekt eigeninitiativ und hochmotiviert voran.

## PR-Agentur als Initiator, Impulsgeber und Mittler

Einer Kooperation gehen Gespräche voraus, in denen sich beide Parteien kennenlernen und die Möglichkeiten einer Zusammenarbeit mit konkreten Inhalten und Maßnahmen diskutieren. Eine Agentur agiert dabei als neutraler Initiator, Impulsgeber und Mittler unter Wahrung der Interessen aller Beteiligten. Denn erst wenn beide Seiten überzeugt sind, dass die Zusammenarbeit offen, partnerschaftlich und nutzbringend ist,

resultiert daraus eine erfolgsversprechende Kooperation.

Dabei gewährleisten klare Vereinbarungen und Leitlinien Sicherheit und Transparenz. Deswegen werden alle Vereinbarungen schriftlich getroffen und enthalten grundsätzliche Aussagen, wie

- welches Ziel in welchem Zeitraum gemeinsam verfolgt wird (Form und Zeitraum der Zusammenarbeit)
- wer welchen Beitrag leistet (Aufgaben und Pflichten)
- die vorgesehene Unterstützung (wie viel und wann)
- der Kontakt der Beteiligten (wie, durch wen und wie oft)
- satzungskonforme Zusammenarbeit (im Einklang mit Zielen und Interessen der Patientenorganisation)

## Grundsätze einer erfolgreichen Zusammenarbeit von Pharmaunternehmen und Patientenorganisationen

- ❖ Gemeinsame Aktivitäten kommen den Interessen der Patienten zugute, welche die Organisation vertritt.
- ❖ Die Unabhängigkeit der Patientenorganisation wird durch die Zusammenarbeit nicht beeinträchtigt oder als beeinträchtigt angesehen.
- ❖ In allen Bereichen der Zusammenarbeit behält die Organisation volle Kontrolle über die Inhalte.
- ❖ Pharmaunternehmen und Patientenorganisation sind gleichberechtigte Partner.
- ❖ Eine erfolgreiche Zusammenarbeit muss für beide Seiten nutzbringend sein.
- ❖ Projekte werden nach Möglichkeit gemeinsam entwickelt, um Informationen, Know-how, (Erfahrungs-)Wissen und Ideen ziel führend zu nutzen.
- ❖ Kooperation sollten grundsätzlich schriftlich vereinbart, transparent gestaltet und öffentlich gemacht werden.
- ❖ Alle Projekte werden evaluiert.

- Kontrolle der Inhalte (Genehmigung von Texten vor der Veröffentlichung etc.)
- Haftung der beteiligten Parteien
- Beendigung der Kooperation



**Die Kampagne „Besser messen. Aktiver leben.“**

Für LifeScan, einem führenden Hersteller von Blutzuckermesssystemen (Marke „OneTouch“), initiierten und realisierten wir eine Aufklärungskampagne „Besser messen. Aktiver leben.“, die sich für ein aktives Leben mit Diabetes durch die richtige Blutzuckerselbstkontrolle einsetzt. Im Rahmen der bundesweiten Kampagne konnten etablierte und tragfähige Kooperationen mit allen wichtigen Diabetes-Organisationen in Deutschland sowie weiteren, wichtigen Meinungsbildnern der Diabeteswelt geschaffen werden. Die Beteiligung von Patientenorganisation und Fachgesellschaften gewährleistet, dass die Perspektive der Betroffenen in die fachliche Diskussion einfließt. Ein Partner ist der Deutsche Diabetiker Bund e.V. (DDB), mitgliederstärkste und älteste Selbsthilfeorganisation für Diabetiker in Deutschland.

Die Kampagnenidee wurde zunächst dem Vorstand des DDB vorgestellt. Fragen und Vorschläge wurden ausführlich diskutiert. Bedenken des DDB hinsichtlich Werbllichkeit und Wünsche bezüglich Informationstransparenz konnten so direkt berücksichtigt werden. Die offene Diskussion und die Möglichkeit, sich inhaltlich einzubringen, überzeugte den DDB, die Aufklärungskampagne von Anfang an zu unterstützen.

Die Kooperationsvereinbarungen wurden schriftlich in einem Vertrag fixiert. LifeScan finanziert als Sponsor alle Kampagnenaktivitäten. Dabei fließt kein Geld an den Deutschen Diabetiker Bund. Für die Patientenvertretung war und ist es wichtig, dass die Interessen der Diabetes-Patienten im Vordergrund stehen (= aktive Einbindung der Partner) und es sich nicht nur um einen „Logoaus-tausch“ handelt.

Der ehemalige Bundesgeschäftsführer des DDB, Lutz Graf zu Dohna, beschreibt die Bedeutung der Kampagne so: „Die schlechte Einstellung und häufig auch fehlende nachhaltige Schulung von 74 Prozent der über 8 Millionen Diabetiker in Deutschland zeigt die Dringlichkeit unseres Ziels, Menschen mit Diabetes in die Lage zu versetzen, ihr Leben mit Diabetes selbst zu beherrschen. Mit der Kampagne ‚Besser messen. Aktiver leben.‘ tragen wir dazu bei, Problemsituationen zu erkennen und als Betroffene Konsequenzen daraus ziehen zu können, um damit auch das Verständnis für die Notwendigkeit ausreichender Teststreifenverordnungen und deren Erstattungsfähigkeit für Diabetiker zu untermauern.“

Das Engagement des DDB für die Kampagne zeigt sich auch in folgenden Maßnahmen:

- Der DDB wurde selbst aktiv: Der Bundesverband informierte seine in allen Bundesländern bestehenden Diabetiker-

bände über die Kampagne und bot die Kampagnenmaterialien zur Bestellung an.

- Vertreter des DDB-Bundesvorstandes nahmen an Podiumsdiskussionen bei Pressegesprächen wie beispielsweise der Kampagnen-Auftaktveranstaltung teil.
- Es gab einen regelmäßigen Dialog zu aktuellen Diabetestrends und Patientenbedürfnissen, wodurch relevante Themen in die Kampagne integriert wurden.

Elke Janson, Senior Manager Marketing & Kommunikation von LifeScan, beurteilt die Zusammenarbeit mit allen relevanten Organisation im Bereich Diabetes als sehr gelungen: „Die große Eigeninitiative unserer Partner und das Einbringen ihrer Ideen und Vorschläge hat entscheidend zum Erfolg der Kampagne beigetragen.“

Vergleichbare Erfahrungen wie in diesem Beispiel haben wir bei der Zusammenarbeit mit verschiedenen Patienten- und Verbraucherorganisationen etwa im Zusammenhang mit Aufklärungskampagnen zur Steigerung der Impfraten bei Kindern, Jugendlichen und Senioren gemacht.

Unser Fazit lautet: Die Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen hilft Pharmaunternehmen, deren Bedürfnisse besser zu verstehen und zu berücksichtigen. Patientenorganisationen haben die



Chance, ihre eigene Sichtweise und (Alltags-)Probleme direkt bei den Arzneimittelherstellern einzubringen. Grundlage einer Kooperation ist somit das gemeinsame Interesse, die Situation der Patienten zu verbessern. Dazu gehört auch eine optimierte medizinische Versorgungsqualität, d. h. Patienten erhalten rechtzeitig und gleichberechtigt Zugang zur benötigten Behandlung. Eine partnerschaftliche Zusammenarbeit, die auf Offenheit und klaren Vereinbarungen basiert, ist eine Bereicherung für beide Seiten. <<



**Die Autorinnen:**

**Michaela Röser** (oben) ist als PR-Seniorberaterin bei circlecomm - Agentur für Gesundheitskommunikation im Bereich Produkt-, Indikations- und Unternehmenskommunikation tätig. Sie betreute die mit dem Deutschen PR-Preis 2008 ausgezeichnete integrierte Kampagne „tell someone: Ich sag's weiter – Du auch?“. Die strategische Planung und Realisierung von Kooperationen ist eines ihrer Spezialgebiete. Kontakt: michaela.roeser@circlecomm.de

**Bettina Kühne** ist Diplombiologin und PR-Beraterin mit mehr als acht Jahren Erfahrung in der Gesundheitskommunikation. Die Konzeption und Umsetzung von Awareness-Kampagnen zählen neben Produkt- und Indikations-PR, aber auch die Initiierung etlicher Kooperationen mit Verbänden zu ihren Tätigkeitsfeldern bei circlecomm.