

**Kommentar zum Beitrag Landespolitisches Magazin „defacto“ 04.11.2012, Hessischer Rundfunk, Autorin: Myriam Schönecker, über mamazone e.V. und das PROJEKT DIPLOMPATIENTIN**

## **mamazone e.V. und die PONS-Stiftung - im unabhängigen Dialog mit der forschenden Arzneimittelindustrie**

von Ursula Goldmann-Posch, mamazone-Gründerin und Vorstandsvorsitzende PONS-Stiftung

Sie kommt mit der Regelmäßigkeit einer Erkältung, ungefähr zwei Mal im Jahr, einmal im Frühjahr, einmal im späten Herbst: die Berichterstattung gewisser Medien über das inzwischen schon weitgehend ausgelutschte Thema der angeblich korrumpierbaren Selbsthilfegruppen und der angeblich korrumpierenden und pauschal ach so bösen, forschenden Pharmaindustrie. Dabei tauchen interessanterweise immer – so es sich um einen TV-Beitrag handelt – dieselben Gesichter der ideologisch geprägten Anti-Pharma-Liga auf, so zum Beispiel der „Experte“ Wolfgang Becker-Brüser von der Redaktion des Arzneimitteltelegramms - oder Herr Prof. Dr. med. Wolf-Dieter Ludwig, seines Zeichens Chefarzt der Klinik für Hämatologie, Onkologie und Tumorimmunologie im HELIOS Klinikum Berlin-Buch und Vorsitzender der Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft (AkdÄ).

Es langweilt arg mit der Zeit.

Und da jetzt wieder einmal die langen, dunklen Tage eingezogen sind, nimmt es nicht Wunder, dass der gemeinnützige Verein mamazone – Frauen und Forschung gegen Brustkrebs e.V. wieder einmal zum Objekt der Begierde von sensationsgierigen Journalisten um jeden Preis geworden ist. Schauen Sie sich diesen Film im Hessischen Rundfunk an

<http://www.hr-online.de/website/fernsehen/sendungen/mediaplayer.jsp?mkey=46562241&rubrik=45534>.

Fällt Ihnen etwas auf? mamazone e.V. – mit 30 ehrenamtlich arbeitenden Mitarbeitern und einem Büro mit zwei festangestellten Mitarbeitern in den Räumen des **Medizinischen Dienstes der Krankenversorgung in Bayern** der größte Zusammenschluss von Frauen, Forschern und anderen involvierten Einrichtungen im Kampf gegen Brustkrebs in Deutschland – mamazone e.V. kommt nicht gut weg und wird pauschal der „Pharmahörigkeit“ bezichtigt.

Doch das Gegenteil ist der Fall - **oder bedeutet die Tatsache, dass wir keine Berührungspunkte mit der forschenden Arzneimittelindustrie haben, sondern uns sogar regelmäßig mit ihr zusammensetzen, um beispielsweise über Preise und Erschwinglichkeit von Medikamenten zu sprechen, gleich eine Komplizenschaft?**

**Mitnichten: Der Verein mamazone e.V. arbeitet transparent und unabhängig und lässt sich nicht willfährig vor den Karren der Pharmaindustrie spannen.** Er lässt sich aber auch nicht von Redakteurinnen eines Fernsehsenders dazu zwingen, Bilanzen offenzulegen, damit uns diese dann – in manipulativer Absicht – wieder um die Ohren gehauen werden.

Dazu war ich selbst 40 Jahre Redakteurin und Chefredakteurin an großen Tages- und Wochenzeitungen, ehe ich meine ehrenamtliche Arbeit für den Verein mamazone e.V. und seine Mitglieder aufnahm.

mamazone – Frauen und Forschung gegen Brustkrebs e.V. ist eine Patientinnen-Initiative von rund

1870 Mitgliedern in Deutschland, der Schweiz, Österreich und Südtirol. Sie wurde 1999 an der Augsburger Fakultät für Volkswirtschaftslehre (Prof. Anita Pfaff) von mir ins Leben gerufen und gemeinsam mit 14 Gründungsmitgliedern offiziell als gemeinnütziger Verein gegründet.

Seitdem engagieren sich in dieser - in ärztlichen Fachkreisen sehr renommierten - Organisation mit einem wissenschaftlichen Beirat aus 27 international anerkannten Experten zahlreiche an Brustkrebs erkrankte Patientinnen, aber auch gesunde Frauen, Ärzte und Ärztinnen sowie Forscher und Forscherinnen. mamazone e.V. hat das gemeinsame Ziel, eine flächendeckende Verbesserung von Prävention, Früherkennung, Diagnostik, Therapie und Nachsorge von Brustkrebs in Deutschland und dem angrenzenden deutschsprachigen Ausland zu erreichen.

Die Filmbeiträge im hessischen Landesmagazin „defacto“ vom 4.11.2012 sowie vom 15.4.2012 erwecken defacto den Eindruck, als habe sich mamazone e.V. willfährig vor den Karren der Pharmaindustrie spannen lassen, um mehr eine Stimme der Pharmaindustrie als die der Patientinnen zu sein. Dies entspricht nicht der Wahrheit. Das Gegenteil ist der Fall. Wir spannen die Player aus dem großen Markt Onkologie vor UNSEREN Karren und verpflichten sie, sich ihrer moralischen Verantwortung uns Patientinnen gegenüber zu besinnen. Denn immerhin steht die Patientin im Mittelpunkt und ist nicht nur ein Mittel.Punkt.

Sponsoring und Spendengelder sind nicht gleichzusetzen mit Käuflichkeit. Dies wird aber regelmäßig von gewissen publizistischen Kreisen unterstellt, ohne jemals den Beweis anzutreten, dass mamazone etwa beim „Projekt Diplompatientin“ oder anderen Veranstaltungen Medikamente oder Therapien vorstellt, die nicht vorab in Phase I, II oder III-Studien ihre Wirksamkeit nachgewiesen haben. Aber auch Studienempfehlungen, die unsere international renommierten Referenten abgeben, sind offenbar a priori teuflisches Machwerk. Werden Patientinnen in Studien – so der Vorwurf – doch nur als „Versuchskaninchen“ verbrannt. Mit keinem Wort wird im oben genannten Beitrag vom 4.11.2012, - für den überdies in Umgehung unseres, in weiser Voraussicht erteilten Drehverbots, heimlich aufgenommenes Filmmaterial verwendet wurde – die ehrenamtliche Arbeit von Frauen und Männern in Selbsthilfeorganisationen gewürdigt, die sich u.a. auch darin ausdrückt, dass wir Frauen mit Brustkrebs uns wissend machen wollen, um die besten Behandlungen für uns einfordern zu können.

- **Wissende Patientinnen fordern das Beste für ihr Leben und ihr Überleben ein und nicht nur „Heusäckchen bei Lebermetastasen“.**
- **Mündige Patientinnen fordern und fordern ein, weil sie genau wissen, was sie zu fordern haben.**

### **PROJEKT DIPLOMPATIENTIN - Wissensakademie für neugierige Frauen mit Brustkrebs**

Das „Projekt Diplompatientin“ ist eine „Wissensakademie“ für neugierige, nachfragende, einfordernde, informierte, kritische Frauen mit Brustkrebs, die verdammt darauf brennen, ihr Leben zu verlängern.

Da in Deutschland Selbsthilfegruppen-Vertreter nicht – wie etwa in Schweden und Norwegen üblich - durch die öffentliche Hand gefördert und bezahlt werden, müssen sich die Gruppen nach anderen Finanzierungsquellen umsehen – zum Beispiel nach privaten Geldgebern oder Donatoren aus der Industrie. Der deutsche Staat lässt es zu, dass Selbsthilfegruppen in Deutschland sich auf die schwierige Gratwanderung machen zwischen Nehmen, um anderen zu geben, und lässt gleichzeitig sehenden Auges zu, dass Patientinnen-Initiativen auf diesem konfliktreichen Weg von Print- und TV-Medien ungestraft diskriminiert werden dürfen, ohne sich wirklich wehren zu können.

**Ein gemeinsam per Internet abgestimmter Generalstreik aller Krebs-Selbsthilfegruppen in Deutschland – nur für eine Woche – ist meine Vision, weil er endlich deutlich machen würde, wer wir sind, was wir seit Jahren unter schwierigsten Bedingungen leisten und wie wir bisher behandelt wurden.**



Dabei weiß jeder, dass das Motto "Wes Brot ich ess, des Lied ich sing" gerade für mündige, aktive und streitbare Patientinnenorganisationen wie mamazone e.V. nicht gilt.

**Ansprechpartnerin:**

*Ursula Goldmann-Posch*

Wiki: [http://de.wikipedia.org/wiki/Ursula\\_Goldmann-Posch](http://de.wikipedia.org/wiki/Ursula_Goldmann-Posch)