

**Gesund zu werden,
ist nicht das einzige Ziel.
Noch wichtiger ist es, zu lernen,
ohne Furcht zu leben,
mit dem Leben Frieden zu schließen
und am Ende
auch mit dem Tod.
Erst dann ist Heilung möglich.**

(Bernie Siegel)

Inhalt

- 3** Liebe Leser*innen
- 4** Gutartige Multiple Sklerose
- 8** Entwicklung einer Webseite zu Patientenerfahrungen mit Multipler Sklerose – Eine Interviewstudie des Instituts für Neuroimmunologie und Multiple Sklerose, UKE
- 12** Jürgen Scherf ist tot
- 15** Rette sich, wer kann!
- 18** leitlinienwatch.de
Das Transparenzportal für medizinische Behandlungsleitlinien
- 20** 10 Jahre UN-BRK
Bericht des Deutschen Instituts für Menschenrechte
- 22** DBR: 10 Jahre UN-BRK – Inklusion statt Aussonderung!
- 23** »Dr. Hontschiks Diagnose«
Gekaufte Fortbildung Wie kommt ein Medikament auf den Rezeptblock?
- 26** Rechte von Frauen mit Behinderungen stärken
- 28** Rezensionen
- 32** „Dr. Hontschiks Diagnose“
Widerspruch – Autoritäre Entmündigung ist keine Lösung

Impressum

Titelzitat aus: Bernie Siegel: Prognose Hoffnung. Liebe, Medizin und Wunder. Ullstein Verlag, Berlin 2003



Herausgeberin:

LEBENSNERV – Stiftung zur Förderung der psychosomatischen MS-Forschung
Liebstockweg 14, 13503 Berlin

Tel.: (0 30) 4 36 35 42

Fax: (0 30) 4 36 44 42

e-mail: info@lebensnerv.de

web: www.lebensnerv.de

Stiftungsvorstand:

Dr. Sigrid Arnade
Susanne Same (geb. Wolf)
Gudula Oster

V.i.s.d.P.:

Dr. Sigrid Arnade

Redaktion:

H.-Günter Heiden

Gestaltung:

Enno Hurlin

Druck:

Oktoberdruck

Druck auf
100% Recycling-Papier

Erscheinungsweise:

FORUM PSYCHOSOMATIK
(gegründet 1992 als „Rundbrief“)
erscheint zweimal jährlich, kostenlos,
auch auf Audio-CD und als
barrierefreie PDF-Datei

Die Stiftung ist als gemeinnützig
anerkannt. Spendenbescheinigungen
werden ausgestellt.

Bankverbindung:

IBAN: DE42 3701 0050 0214 5395 01
BIC: PBNKDEFF

Liebe Leser*innen

Vielleicht wundern Sie sich über die neue Ansprache? Schrieb ich doch bislang immer »Liebe Leserinnen und Leser«. Bestimmt haben Sie vom Urteil des Bundesverfassungsgerichts aus dem vorigen Jahr gehört, demzufolge es bei offiziellen Urkunden auch eine dritte Auswahlmöglichkeit neben dem weiblichen und männlichen Geschlecht geben muss. Diesem Anliegen wollen auch wir uns nicht verschließen und haben den sogenannten »Genderstern« in unsere Texte aufgenommen, der all denjenigen eine Identifikationsmöglichkeit eröffnen soll, die sich nicht eindeutig weiblich oder männlich fühlen.

Was gibt es sonst Neues? Der Sommer ist gekommen, ein neues Europaparlament ist gewählt worden, die UN-Behindertenrechtskonvention ist seit zehn Jahren in Deutschland geltendes Recht, und die Krankheit MS ist immer noch nicht heilbar.

Wie können Menschen mit MS trotzdem darin unterstützt werden, leichter und besser mit ihrer Erkrankung zu leben? Darum geht es in einigen Beiträgen in dieser Ausgabe von FORUM PSYCHOSOMATIK. Darum ging es auch Jürgen Scherf,

dem Mitbegründer und erstem Vorsitzenden des DMSG-Patientenbeirats, der im Dezember gestorben ist. Gestorben ist auch die Mutter der Stifterin Susanne Same. Else Wolf wurde 97 Jahre alt und gehörte bis zum Schluss zu den aufmerksamen Leser*innen der Stiftungszeitschrift. Anlässlich ihres Todes sammelte die Tochter Spenden für die Stiftung. Eine Summe von 860,- Euro kam zusammen – herzlichen Dank an Susanne Same und alle Spender*innen!

Eine neue gute Nachricht will ich Ihnen nicht vorenthalten: Circa 20 Prozent der MS-Verläufe sind gutartig. Zu diesem Schluss kommt eine neue Studie, die wir in diesem Heft vorstellen.

Wie immer erwartet Sie ein bunter Mix, der Sie auf den neuesten Stand hinsichtlich der MS und der allgemeinen Behindertenpolitik in Deutschland bringt. Bleibt mir nur, Ihnen eine angenehme Lektüre und einen schönen, nicht zu heißen Sommer zu wünschen!

Ihre



Dr. Sigrid Arnade

Gutartige Multiple Sklerose

Sechs Wissenschaftler*innen aus Deutschland und Großbritannien haben zu gutartiger MS geforscht und die Ergebnisse in der Zeitschrift »Brain and Behavior« im Sommer 2018 veröffentlicht, wobei es nach Aussagen eines Autors wohl nicht ganz einfach war, überhaupt eine Möglichkeit zur Publikation zu finden. Der Artikel trägt den Titel »Impairment and restrictions in possible benign multiple sclerosis«, was sich übersetzen lässt mit »Beeinträchtigung und Einschränkungen bei möglicherweise gutartiger Multipler Sklerose«.

Lesen Sie im Folgenden die von der Redaktion aus dem Englischen übersetzte Zusammenfassung, den ebenfalls übersetzten letzten Absatz des Artikels sowie einen Kommentar der Stiftungsvorsitzenden.

Zusammenfassung

Zielsetzung: Ziel war es, ein breites Spektrum von gesundheitlichen Dimensionen bei möglicherweise gutartiger Multipler Sklerose (MS) zu beschreiben, wobei davon ausgegangen wurde, dass es trotz einiger Einschränkungen eine hohe Anpassung an die Krankheit gibt.

Methoden: Alle Patienten aus einem Datenregister einer ambulanten Universitätsklinik mit einer Expanded Disability Status Scale (EDSS)¹ ≤ 3.5 und einer Krankheitsdauer ≥ 15 Jahre wurden in einer Querschnittsstudie untersucht. Physische Beeinträchtigungen, neuropsychologische Funktionen, aber auch der Einfluss auf die Aktivitäten und die von den Patienten berichteten Ergebnisse einschließlich der Bewältigung wurden untersucht.

Ergebnisse: Einhundertfünfundzwanzig Patienten konnten einbezogen werden (mittlere EDSS: 2,8; mittlere Krankheitsdauer: 24 Jahre). Die kognitive Beeinträchtigung war selten (8%), aber Fatigue (73%) und Depression (46%) waren verbreitet. Dennoch schienen QOL² und die täglichen Aktivitäten weniger betroffen zu sein. Die Patienten zeichneten sich durch ein hohes Maß an so-

¹ Diese Skala der Beeinträchtigung ist besser als Kurtzke-Skala bekannt und gibt Auskunft über den Grad der Behinderung. 3,5 bedeutet „voll gehfähig, aber mit mäßiger Behinderung“ (Anm. d. Red.)

² QOL = Quality of life = Lebensqualität (Anm. d. Red.)

zialer Unterstützung, Bewältigungs-fähigkeiten und an Kohärenzgefühl aus, was für ihre wahrgenommene Gutartigkeit der Krankheit kennzeichnend war. Allein auf der Grundlage des EDSS schätzten wir die Rate der gutartigen MS nach 15 Jahren MS auf 23%, die auf 16% sinkt, wenn die Kognition in die Definition einbezogen wird. Allerdings war die kognitive Leistungsfähigkeit nicht maßgeblich mit anderen Ergebnissen verknüpft.

Fazit: Gängige gutartige MS-Definitionen scheinen ein komplexes Krankheitsbild zu vereinfachen, bei dem unterschiedliche Beeinträchtigungen und persönliche Ressourcen zu mehr oder weniger großen Auswirkungen auf das Leben der Menschen führen.

Letzter Absatz

Daher schlagen wir vor, dass BMS³ zumindest teilweise von aufgeklärten Patienten selbst definiert werden muss, basierend auf ihren Annahmen, inwieweit MS ihre Lebensziele beeinflusst und ihre Fähigkeit zur Anpassung an die Herausforderun-

gen des Lebens beeinträchtigt. Diese Sichtweise könnte dazu beitragen, eher Ressourcen und Resilienz zu betonen als klinische Defizite. Hochsensible Behinderungsmessungen wie beispielsweise neuropsychologische Tests haben für einen bestimmten Patienten einen fragwürdigen Wert und sind möglicherweise nicht der beste Ansatz, um »gutartig« patientenzentriert zu definieren.

Kommentar

Sieh an, nach den Ergebnissen dieser Studie verläuft etwa jede fünfte MS gutartig. Wer hätte das gedacht? Das ist eine gute Nachricht für Menschen mit MS – und eine schlechte für die Pharmaindustrie: Angesichts dieser Ergebnisse kommen schließlich berechtigte Zweifel an dem verbreiteten Postulat auf, jeder Mensch mit MS müsse ab Diagnosestellung zwingend und dauerhaft immunmodulatorisch behandelt werden. Diese Zweifel werden gestützt durch zwei Befunde der Studie:

»Furthermore, there was no difference concerning EDSS, SDMT⁴, and Fatigue between patients with and without actual immunotherapies“. Zu Deutsch: »Darüber

³ BMS = benigne MS = gutartige MS (Anm. d. Red.)

⁴ SDMT = Symbol Digit Modalities Test = Test zur Erfassung zerebraler Störungen (Anm. d. Red.)

hinaus gab es keinen Unterschied in Bezug auf EDSS, SDMT⁵ und Fatigue zwischen Patienten mit und ohne aktueller Immuntherapie«.

»In contrast, having had immunotherapies did not seem to influence any of our outcomes including QOL.« Zu Deutsch: »Im Gegenteil: Immuntherapien gehabt zu haben, hatte anscheinend keinen Einfluss auf irgendeines unserer Ergebnisse einschließlich QOL.«

Die zweite aus meiner Sicht bedeutsame Erkenntnis aus dieser Studie ist die Betonung der subjektiven Sicht der Betroffenen: Über die eigene Lebensqualität können die Menschen mit MS viel besser Auskunft geben als die ausgeklügelten Tests und Skalen. Das ist eigentlich eine Binsenweisheit, die man aber angesichts der Ärztegläubigkeit in weiten Teilen der Bevölkerung nicht oft genug betonen kann.

Als Konsequenz aus dieser Studie müsste meines Erachtens der Umgang mit MS-Betroffenen konsequent umgesteuert werden. Bislang bekommen Menschen mit MS in den MS-Gesellschaften durch die MS-Gruppen zwar ein gewisses Maß an sozialer Unterstützung und Informationen über die Erkrankung, ansonsten beschränkt sich das An-

gebot aber primär darauf, ihre Bedenken gegen eine Immuntherapie zu zerstreuen. Nimmt man die Studienergebnisse ernst, dann müsste es neben sozialer Unterstützung und Aufklärung über die Erkrankung, ihren Verlauf und Therapieoptionen primär darum gehen, die Betroffenen durch flächendeckende Angebote von Empowerment-Kursen zu stärken, damit sie die Herausforderungen des Lebens und der Krankheit MS leichter bewältigen können.

⁵ SDMT = Symbol Digit Modalities Test
= Test zur Erfassung zerebraler Störungen (Anm. d. Red.)

Fundstelle: Schaefer LM, Poettgen J, Fischer A., Gold S, Stellmann J-P, Heesen C. Impairment and restrictions in possible benign multiple sclerosis. Brain Behav. 2019;e01259.
<https://doi.org/10.1002/brb3.1259>

Received: 18 July 2018 | Revised: 8 December 2018 | Accepted: 10 February 2019
DOI: 10.1002/brb3.1259



ORIGINAL RESEARCH

WILEY Brain and Behavior Open Access

Impairment and restrictions in possibly benign multiple sclerosis

Laura Melanie Schaefer^{1,2} | Jana Poettgen^{1,2} | Anja Fischer^{1,3} | Stefan Gold^{1,4} | Jan-Patrick Stellmann^{1,2} | Christoph Heesen^{1,2}

¹Institute of Neuroimmunology and Multiple Sclerosis, University Medical Centre Hamburg-Eppendorf, Hamburg, Germany

²Department of Neurology, University Medical Centre Hamburg-Eppendorf, Hamburg, Germany

³University of Central Lancashire, Preston, UK

⁴Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, Charité Universitätsmedizin Berlin, Berlin, Germany

Correspondence

Christoph Heesen, Institute of Neuroimmunology and Multiple Sclerosis, University Medical Centre Hamburg-Eppendorf, Hamburg, Germany.
Email: heesen@uke.de

Abstract

Objective: The aim was to describe a broad range of health dimensions in possibly benign multiple sclerosis (MS) hypothesizing that despite some limitations there is a high adaptation to the disease.

Methods: All patients from an outpatient university clinic data registry with an Expanded Disability Status Scale (EDSS) ≤ 3.5 and disease duration ≥ 15 years were addressed in a cross-sectional study. Physical impairment, neuropsychological functioning but also influence on activities and patient reported outcome measures including coping were studied.

Results: One hundred and twenty-five patients could be included (mean EDSS: 2.8; mean disease duration: 24 years). Cognitive impairment was minor (8%) but fatigue (73%) and depression (46%) were prevalent. Nevertheless, QOL and daily activities seemed to be less affected. Patients showed high social support, coping abilities, and sense of coherence, which was predictive for their perceived benignity of the disease. Based on the EDSS alone, we estimated the rate of benign MS after 15 years of MS as high as 23% decreasing to 16% if cognition was included in the definition. However, cognitive performance was not relevantly associated with other outcomes.

Conclusion: Common benign MS definitions seem to simplify a complex disease picture where different impairments and personal resources lead to more or less impact on people's lives.

KEYWORDS

cognition, multiple sclerosis, prognosis, quality of life

1 | INTRODUCTION

Multiple sclerosis (MS) is a chronic, unpredictable disease with a broad variability in quality, severity, and evolution dynamics of symptoms (Degenhardt, Ramagopalan, Scalfari, & Ebers, 2009). Lately, the term benign multiple sclerosis (BMS) has been used to

define patients with a milder disease course characterized by low disability assessed by the Expanded Disability Status Scale (EDSS) related to disease duration (Lublin & Reingold, 1996; Ramsaransing & De Keyser, 2006).

Based on different cutoffs prevalence estimates differ substantially in the few studies from 6%–74%. The strongest approach here

*Patrick Stellmann and Christoph Heesen contributed equally to the manuscript.

This is an open access article under the terms of the Creative Commons Attribution License, which permits use, distribution and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

© 2019 The Authors. *Brain and Behavior* published by Wiley Periodicals, Inc.

Entwicklung einer Webseite zu Patientenerfahrungen mit Multipler Sklerose

Eine Interviewstudie des Instituts für Neuroimmunologie und Multiple Sklerose, UKE

ANNA BARABASCH UND PROF. DR. CHRISTOPH HEESSEN

Hintergrund

Für die schubförmig remittierende Multiple Sklerose (RRMS) kann eine Vielzahl von therapeutischen Möglichkeiten (z. B. Immuntherapien, Lebensstilinterventionen und Rehabilitation) diskutiert werden. Neben der Krankheitsverarbeitung haben Multiple Sklerose (MS) Betroffene komplexe Entscheidungen zu treffen, z.B. für oder gegen eine Therapie. Patientenerfahrungen könnten zusätzlich zu Sachinformationen bei dieser Entscheidungsfindung hilfreich sein. Die Verwendung von Patientenerfahrungen ist jedoch umstritten, weil sie möglicherweise zufällig generiert, situationsbezogen und in Bezug auf wissenschaftliche Evidenz ungenau bzw. sogar manipulativ sein könnten. Hierfür sind sys-

tematische Methoden notwendig, um Patientenerfahrungen zu sammeln und zu analysieren. Es gibt Konzepte, wie das »Database of Individual Patients' Experiences International« (DIPEX) Projekt aus England, die systematisch Krankheitserfahrungen sammeln, analysieren und diese auf einer Multimedia-Webseite darstellen. Da es in Deutschland keine evaluierten Patientenerfahrungen für MS gibt, ist das Ziel, eine Website mit Video-, Audio- und Textdateien angelehnt an die DIPEX-Methodik zu erstellen. In einer kontrollierten Studie wollen wir dann untersuchen, ob Patientenerfahrungen bei der Entscheidungsfindung für oder gegen eine Immuntherapie hilfreich sind.

Methode

Es werden quer durch Deutschland persönliche Interviews mit 40–50 RRMS Betroffenen durchgeführt. Die Interviews werden auf Video und Audio aufgezeichnet. Im Anschluss werden die Interviews thematisch analysiert und die Video- und Audioaufnahmen nach Themen sortiert für die Webseite zugeschnitten. Das Projekt PExMS wird von einem Beratungsgremium bestehend aus 6 Mitgliedern (MS-Betroffene, Forschende und Neurologen) betreut. Ursprünglich lag der Fokus des Projektes auf Immuntherapien. In Zusammenarbeit mit dem Beratungsgremium haben wir die Inhalte des Interviews und damit auch die Inhalte und Aufteilung der bevorstehenden Webseite mit zusätzlichen Themen erweitert, welche im folgenden Abschnitt vorgestellt werden.

Zwischenergebnisse

Bisher wurden 41 Interviews mit 27 Frauen und 14 Männern geführt (RRMS=83%, Sekundär-progrediente MS=15%, unklar = 2%). Das Durchschnittsalter lag bei 46 Jahren.

Hauptthemen der Interviews waren unter anderem MS-Diagnose und MS im Alltag. Betroffene erlebten die Diagnosemitteilung immer wieder als traumatisierend. Wie diese gelingen, aber auch scheitern kann, ist immer wieder Gegenstand gewesen. Das Thema Stigma war den Interviewten ein weiteres wichtiges Anliegen. Die Angst, sich am Arbeitsplatz zur Krankheit zu bekennen und damit vor Stigmatisierung und dem Jobverlust, war besonders präsent. Andere wiederum gingen mit ihrer Erkrankung sehr offen um. Alle Betroffenen haben verschiedene Arten von Lebensstil-Interventionen durchlaufen (z.B. Bewegung und Sport, Entspannung und Stressmanagement, Ernährung) und/oder haben eine Rehabilitation gemacht. Außerdem wurden die Teilnehmenden gefragt, was in ihrem Leben beim Umgang mit der MS am hilfreichsten war und was den Umgang mit der Erkrankung am meisten erschwert hat. Zum »Hilfreichsten« zählten die Fähigkeit, Hilfe annehmen zu können, Unterstützung vom sozialen Umfeld, eine positive Einstellung, Verständnis und Hilfestellung seitens der Ärzte

sowie Rehabilitation mit Betonung auf Psychotherapie. Als Erschwerend für den Umgang mit MS wurden am häufigsten Zukunftsängste, fehlende soziale Unterstützung, die fehlende Akzeptanz von Veränderungen sowie Nebenwirkungen und Handhabung von Immuntherapien genannt. Der Schwerpunkt der Interviews lag auf den Erfahrungen der MS-Betroffenen mit verschiedenen Therapien, wie Immuntherapien, alternativen Therapien, Lebensstil-Interventionen, Rehabilitation, Psycho- und Physiotherapie. Alle Patienten hatten Erfahrungen mit verschiedenen Arten von Lebensstil-Interventionen (z. B. Bewegung und Sport, Entspannung und Stressmanagement, Ernährung) und/oder Rehabilitation:

»Ich war das erste Mal, nachdem man die MS festgestellt hat, in der Reha, die für mich dann auch psychologisch natürlich unheimlich wichtig war. Reha, das ist für mich eigentlich immer so ein bisschen wie ein Urlaub. Aber es kommt immer darauf an, was man will, wo man die Probleme hat. Und ja, schon mal wichtig, dass man sich da mal kundig macht, welche Reha-Einrichtung für mich eigentlich passt.« (Teilnehmende 5)

»Also früher konnte man alles, und das wird dann immer mehr genommen, und damit muss man lernen, zurechtzukommen. Zu

sagen: Okay, aber das andere geht halt noch. So hat mir das meine Psychologin immer beigebracht.« (Teilnehmende 12)

Die Teilnehmenden erlebten mindestens eine der zugelassenen Immuntherapien und berichteten auch von der damaligen Entscheidungsfindung:

»Ja, also ich habe mir Infomaterial mitgenommen, bei meinem Neurologen, habe das gelesen, habe natürlich auch gegoogelt, auch wenn man es nicht soll, aber das ist in der heutigen Zeit unumgänglich. Ich habe mir das sehr gut erklären lassen, was passieren kann, was es abzuwägen gibt. Dann haben wir uns gemeinsam [für ein Immunmedikament] entschieden.« (Teilnehmende 15)

10 Patientinnen und Patienten hatten auch alternative Therapien (z. B. Cannabis, Homöopathie) in Anspruch genommen:

»Ich kiffe, das tut mir ganz gut, da können sich meine Muskeln super entspannen.« (Teilnehmende 4)

Ausblick

Nach Auswertung der bisherigen Interviews, wurde für die weitere Rekrutierung eine Stichprobenstrategie mit dem Beratungsgremium festgelegt. Für weitere Interviews sollen bis zum Sommer 2019 bevorzugt rekrutiert werden: Jüngere Betroffene mit RRMS sowie Betroffene,

die noch nie eine Immuntherapie hatten. Betroffene, die Erfahrungen mit Alemtuzumab oder Cladribin haben, sind zurzeit auch noch unterrepräsentiert. Bei Interesse würden wir uns über eine Kontaktaufnahme sehr freuen.

Mitglieder des Beratungsgremiums

Dr. Christopher Kofahl, Institut für Medizinische Soziologie, UKE; Dr. Sigrid Arnade, Stiftung LEBENS-
NERV; Prof. Dr. Stephan Schmidt, Gesundheitszentrum St. Johannes Hospital; Prof. Dr. Ingo Kleiter, Marianne-Strauß-Klinik; Dr. Jutta Scheiderbauer und Desiree Eklund, MS-Betroffene

Interessenkonflikte

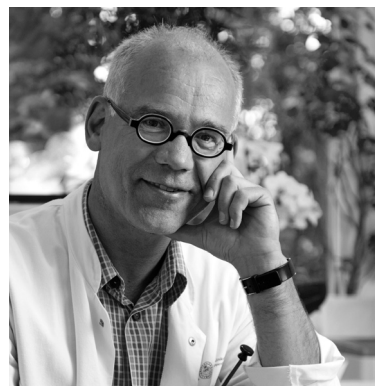
Das Projekt wird von der Roche Pharma AG finanziert. Der Projekt-sponsor hat keine Rolle bei der Studiengestaltung, Datenerhebung, -management und -interpretation. Auch hat der Sponsor keinen Zugriff auf Video- und Audiodateien aus den Interviews.

Kontakt: Anna Barabasch,
E-Mail: a.barabasch@uke.de

Anna Barabasch
Foto: UKE Eva Hecht



Prof. Dr. Christoph Heesen
Foto: Heike Günther DMSG



Jürgen Scherf ist tot

SIGRID ARNADE

Diese Nachricht, die uns nach dem Versand der letzten Ausgabe von FORUM PSYCHOSOMATIK erreichte, hat mich getroffen: Ich lernte Jürgen Scherf als Vorsitzenden des DMSG-Patientenbeira-

tes, den er 1982 mitgegründet hatte, 1986 in München kennen. Gerade hatte ich meinen Beruf als Tierärztin aufgegeben und als Chefredakteurin des DMSG-Mitteilungsblattes beim DMSG-Bundesverband angefangen zu arbeiten. Jürgen Scherf und seine ebenfalls MS-betroffene Freundin Susanne Schöнемann strahlten so viel Lebensfreude und Lebensenergie aus, dass es ansteckend war. Jürgen Scherf fuhr zu der Zeit einen Porsche, wenn ich mich recht erinnere. Ich fuhr Fahrrad, wurde aber immer wackliger, so dass ich eines Tages mit meinem Fahrrad gegen seinen parkenden Porsche stürzte. Natürlich hatte ich riesige Angst, sein edles Gefährt zerkratzt zu haben, aber Jürgen lachte nur.



siehe dazu auch Seite 14

Von einer Reise in die USA brachten Jürgen Scherf und Susanne Schönmann die Idee des selbstbestimmten Lebens und des Peer Counseling mit. Das ist eine professionelle Beratungsmethode, bei der Betroffene andere Betroffene beraten. Jürgen Scherf setzte es durch, dass der DMSG-Bundesverband einen Pilotkurs zum Peer Counseling einrichtete. Über einen Zeitraum von zwei Jahren traf sich eine Gruppe von MS-Betroffenen viermal mit einem Psychologen für jeweils eine Woche, um die Grundzüge der Beratungsarbeit kennenzulernen. Daraus entstand ein Konzept, das die DMSG leider nie umgesetzt hat. Ich verließ die DMSG, und der Kontakt zu Jürgen beschränkte sich auf einige Telefonate.

Jürgen Scherf und Susanne Schönmann heirateten, später starb Susanne an den Folgen der MS. Jürgen Scherf wurde Behindertenbeauftragter in einer Gemeinde nahe München und wir hatten sehr lange gar keinen Kontakt mehr. Erst

2013 auf dem Welt-MS-Kongress in Berlin trafen wir uns wieder. Es dauerte eine Weile, bis wir uns – beide um Jahrzehnte gealtert – wieder erkannten. Danach haben wir einige Male miteinander telefoniert, und der Kontakt riss wieder ab.

Jetzt ist Jürgen Scherf tot, aber ich bin mir sicher, dass er nicht nur in meinem Leben Spuren hinterlassen hat. Bestimmt hat er vielen Menschen geholfen, einen Weg im Umgang mit der Erkrankung an MS zu finden. Dafür bin ich ihm dankbar!

Multiple Sklerose aus der Sicht eines Patienten

Diese Gedanken hat Jürgen Scherf am 24.09.1982 auf der 30-Jahr-Feier der DMSG Bundesverband vorgetragen.

MS ist also ...

- ... wenn man sich vorkommt, als ob man den ganzen Tag mit eingeschlafenen Beinen herumgehen müsste.
- ... wenn man als Durchschnittsbürger bei jedem Schritt eine Seiltänzernummer durchführen muss.
- ... wenn man Beine schwer wie Blei hat.
- ... wenn man sich davor fürchtet, nicht mehr schnell genug auf die Toilette zu kommen.

MS ist aber auch ...

- ... wenn man alles wackeln sieht, wie Pudding.
- ... wenn man ständig alles doppelt sieht.
- ... wenn man versucht, mit einem Wattebausch in der Hand zu schreiben.
- ... wenn man den Eindruck erweckt, betrunken zu sein, aber stocknüchtern ist.
- ... wenn man voller Ideen ist, diese aber nicht mehr ausführen kann.
- ... wenn man kein Selbstvertrauen mehr hat.
- ... wenn man befürchtet, eines Tages doch noch im Rollstuhl sitzen zu müssen.
- ... wenn man sich nicht mehr richtig verständlich machen kann.
- ... wenn man scheinbar eine 5 kg schwere Zunge hat.
- ... wenn man, obwohl gut erzogen, den Löffel beim Essen auch mal in die linke Hand nimmt.

MS ist auch noch ...

- ... wenn man von einigen Freunden verlassen wird.
- ... wenn man keinem Vergleich mehr standhalten kann.
- ... wenn man, aus Furcht davor, dem Kontakt mit dem anderen Geschlecht lieber aus dem Wege geht.
- ... wenn man dauernde Angst davor hat, am nächsten Morgen bewegungsunfähig im Bett zu liegen.

Rette sich, wer kann!

GÜNTER HEIDEN

Sven Böttcher, Schriftsteller und Drehbuchautor, erkrankte 2005 »unheilbar« an Multipler Sklerose, folgte den Therapieempfehlungen seiner Neurologen und war 2008 schon fast tot. Erst als er der Ärzteschaft den Rücken kehrte, ging es ihm wieder besser. Er begründete das Informationsportal für MS-Betroffene www.lsms.info. 2013 veröffentlichte er das Buch »Quintessenzen« – um seinen drei Töchtern in der möglicherweise knappen ihm verbleibenden Zeit »alles Hilfreiche für den Überlebensweg« aufzuschreiben. In FORUM PSYCHOSOMATIK haben wir Sven Böttcher bereits in Heft 1-2015 vorgestellt. Nun hat er im Frankfurter Westend-Verlag eine, sagen wir »wissenschaftliche Streitschrift« vorgelegt, wissenschaftlich deshalb, da sich auf allein 40 der insgesamt 240 Seiten Literaturhinweise, Endnoten sowie ein Stichwortverzeichnis finden.

Der wichtigste Gesundheitstipp von Sven Böttcher für die Zukunft lautet: »Damit sollten Sie mal besser nicht zum Arzt gehen ...«. Denn das Krankensystem benötigt zum Erreichen seiner Wachstumsziele immer mehr Kranke, nur ist dem Patienten

meist gar nicht klar, dass er in diesem Beschäftigungsmotor nicht als Passagier mitfährt, sondern als Brennstoff«, wie er schreibt: »Ich bin allerdings der Ansicht, dass sich gerade am Beispiel der 'Goldgrube' Multiple Sklerose eindrucksvoll aufzeigen lässt, wie das Krankheitssystem funktioniert. Denn MS, so die Abkürzung, ist tatsächlich die perfekte Krankheit – für den Behandler: Als autoimmun gehandelt, Verlauf unvorhersehbar, extrem lange Laufzeit, enorme Gewinne durch Dauermedikation, die allenfalls Symptome lindern kann, vollständig durchorganisierte Lieferketten, Kundestamm mit weltweit etwa 2,5 Millionen groß genug, aber nicht zu groß, Erweiterungen der Zielgruppe in vollem Gange, ganz ungestört, begünstigt durch fast vollständig pharmafinanzierte, nicht unabhängig überprüfbare Forschung, Studien und medizinische Leitlinien. Die Börsenschätzung ist daher realistisch: Der MS-Markt, ohnehin seit Jahren Investors Liebling, wird auch zukünftig ungebremsst durch die Decke gehen.«

Neben der Pharmaindustrie beleuchtet Böttcher aber auch die Rol-

SVEN BÖTTCHER

RETTE SICH, WER KANN!

**DAS KRANKENSYS-
TEM MEIDEN
UND GESUND BLEIBEN**



WESTEND

le der Ärzteschaft genauer und findet nur einen von 10 Ärzt*innen, den er Dr. Einhorn nennt, der oder die als »guter Arzt« gilt und seine/ihre Patient*innen auch in dem unterstützt, was sie selber für sich richtig finden. Doch auch dieser phantastische Dr. Einhorn, so Böttcher, kommt an seine Grenzen, wenn er sich nämlich an der vorliegenden medizinischen Leitlinie zur Behandlung der Multiplen Sklerose orientieren sollte. Und diese Leitlinie wurde vom Transparenzportal leitlinienwatch.de (siehe dazu auch den Beitrag in dieser Ausgabe) mit

dem Etikett »Reformbedarf« versehen. Böttcher zitiert dazu die Ärztin Dr. Jutta Scheiderbauer: »Diese (Leitlinie) erreicht nur 2 von 15 möglichen Punkten und die beiden auch nur dafür, dass die Interessenkonflikte der Leitlinienautoren im Internet veröffentlicht worden waren«. Und weiter: »Die Datenlage für Empfehlungen in Bezug auf MS-Diagnosekriterien, Prognosefaktoren, Therapieindikatoren, Therapieziele und Therapiedauer wird in der Leitlinie gar nicht erst besprochen. Wichtige Studien, etwa hochwertige systematische Metaanalysen der Cochrane Collaboration, werden ohne Angabe von Gründen in der Leitlinie nicht aufgeführt.« Dr. Scheiderbauer, so Böttcher, »bewertete die Leitlinie bereits 2014 ..., legte das Ergebnis der zuständigen Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN) vor, die zunächst nicht das Geringste änderte, sondern ein Zweitgutachten in Auftrag gab, das dann allerdings nur den ›Scheiderbauer-Bericht‹ bestätigte – worauf man natürlich sofort handelte. Na gut, fast sofort. Im März 2015 versprach man Abhilfe. Die Leitlinie blieb bis März 2017 gültig und befin-



det sich zum Zeitpunkt der Drucklegung dieses Textes weiterhin in Bearbeitung.«

Doch genug der Appetithäppchen und direkt zum Fazit, das natürlich nicht allen gefallen wird: Sven Böttcher räumt gründlich auf mit falschen Prämissen, korrigiert tödliche Wahrnehmungsfehler und führt den Beweis: Je konsequenter man den Kontakt zum Krankensystem meidet, desto größer die eigenen Chancen auf ein langes und gesundes Leben!

Sven Böttcher

RETTE SICH, WER KANN!

**Das Krankensystem meiden
und gesund bleiben**

Westend Verlag, Frankfurt am Main

2019. 240 S., 18,00 Euro

ISBN: 978-86489-220-2

leitlinienwatch.de

Das Transparenzportal für medizinische Behandlungsleitlinien

Leitlinienwatch.de ist eine gemeinsame Initiative von *Mezis*, *NeurologyFirst* und *Transparency International Deutschland* und bewertet medizinische Behandlungsleitlinien, derzeit insgesamt 178, auf ihre Unabhängigkeit von der Pharmaindustrie. Ein Punktesystem belohnt Maßnahmen, mit denen der Einfluss von Interessenkonflikten reduziert wird. Nachstehend erfahren Sie, wer für leitlinienwatch.de aktiv ist und welche Interessenkonflikte vorliegen.

Die studentischen Mitarbeiter*innen von Leitlinienwatch.de und Katrin Pahnke erhalten ein Honorar, die übrigen ärztlichen Bewerter*innen arbeiten ehrenamtlich. Finanzielle Unterstützung erhält Leitlinienwatch.de von Mezis e. V. und von Neuro+ e. V., Berlin.

Zur Erfassung der Interessenkonflikte wurde eine Adaptation des Formblatts der Arzneimittelkommission der Deutschen Ärzteschaft verwendet. Die angegebenen Interessenkonflikte umfassen die Jahre 2014 bis 2017. Die Punkte 2–6 beziehen sich auf Unternehmen und Interessenverbände im Gesundheitsbereich.

Die Interessenkonflikt-Erklärungen werden vom Mezis-Mitglied Dr. Eckhard Schreiber-Weber, Facharzt für Allgemeinmedizin in Bad Salzungen, gesichtet, der selbst nicht für leitlinienwatch.de tätig ist. Persönliche finanzielle Beziehungen zu Herstellern, deren Produkte Gegenstand einer Leitlinie sind, führen zum Ausschluss von der Bewertung dieser Leitlinie auf leitlinienwatch.de. Höchstens einer der jeweils zwei Bewerter*innen einer Leitlinie darf einer Fachgesellschaft angehören, die an der Erstellung der Leitlinie beteiligt war.

Als weitere Maßnahmen zur Minimierung des Einflusses von Interessenkonflikten dient das Angebot an die betroffenen Fachgesellschaften, eine eigene Bewertung ihrer Leitlinie oder einen Kommentar auf www.leitlinienwatch.de zu veröffentlichen.

 leitlinienwatch.de
 Mezis NeurologyFirst Transparency International Deutschland

[HOME](#)
[KRITERIEN](#)
[BEWERTETE LEITLINIEN](#)
[WER WIR SIND](#)
[KONTAKT](#)

teilen:   

Multiple Sklerose, Diagnostik und Therapie

Erscheinungsjahr (Stand): 2012
Klassifikation: s2e
Registernummer: 030-050
 AWMF Detailsansicht

Federführende Fachgesellschaft(en):
 Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN)
Weitere beteiligte Fachgesellschaften und Organisationen: 3

[Zur Übersicht](#)
< >

Bewertung durch leitlinienwatch.de

24.01.16

Pkt. Bewertungskriterium

2 Transparenz

Gesondertes AWMF-Dokument "Interessenkonflikt-Erklärungen" mit ausführlicher Angabe der pharmazeutischen Unternehmen entsprechend AWMF-Standard.

0 Zusammensetzung der Leitlinien-Gruppe

24/24 Autoren haben entweder Beraterverträge oder Honorare für Vorträge bzw. Autorenschaften oder andere Aufträge von Herstellern der zu bewertenden Produkte erhalten. Bei einem Autor sind diese ausschließlich auf ein Drittmittelkonto geflossen (AWMF-Dokument "Interessenkonflikt-Erklärungen").

0 Unabhängigkeit der Vorsitzenden/federführenden Autoren

Der federführende Autor hat Interessenkonflikte mit zahlreichen Herstellern der zu bewertenden Medikamente (AWMF-Dokument "Interessenkonflikt-Erklärungen").

0 Enthaltung bei Abstimmungen

Eine Enthaltungsregel findet sich nicht und wäre hier auch nicht praktikabel.

Gesamtpunktzahl

2

- Gut! (11-18)
- Achtung! (6-10)
- Reformbedarf! (0-5)

10 Jahre UN-BRK

Bericht des Deutschen Instituts für Menschenrechte

Am 26. März 2009 trat die UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland in Kraft. Vieles wurde seitdem auf den Weg gebracht, um Menschen mit Behinderungen ein selbstbestimmtes Leben und gleichberechtigte Teilhabe zu ermöglichen. Doch auch 2019 ist Deutschland noch keine inklusive Gesellschaft. Zu diesem Schluss kommt ein Bericht des Deutschen Instituts für Menschenrechte, der die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention in neun Bereichen, etwa Bildung, Wohnen, Arbeiten oder Mobilität, in den Blick nimmt.

»Dass Menschen mit Behinderungen das Recht haben, selbst über ihr Leben zu bestimmen und gleichberechtigter Teil der Gesellschaft zu sein, ist in den letzten zehn Jahren zunehmend ins gesellschaftliche Bewusstsein gerückt«, sagt Valentin Aichele, Leiter der Monitoring-Stelle UN-Behindertenrechtskonvention des Deutschen Instituts für Menschenrechte. Zahlreiche Menschen aus Politik und Verwaltung, aus Ver-
bänden und verschiedenen Profes-

sionen hätten sich engagiert an die Umsetzung der UN-Konvention gemacht.

»Es ist in den letzten zehn Jahren allerdings nicht gelungen, das Miteinander von Menschen mit und ohne Behinderungen zum Normalfall und Sondereinrichtungen wie Förderschulen, Werkstätten und Wohneinrichtungen für Menschen mit Behinderungen überflüssig zu machen«, so Aichele weiter. Dennoch zeigten gute Beispiele, dass es bisweilen beträchtliche Fortschritte gebe und dass Inklusion praktisch möglich sei.

»Zentrale Aufgabe der nächsten Jahre ist es, die strukturell angelegte Ausgrenzung von Menschen mit Behinderungen abzubauen. Erst wenn jeder Mensch von Anfang an und unabhängig von Art und Schwere einer Beeinträchtigung gleichberechtigt an der Gesellschaft teilhaben kann, ist Inklusion erreicht«, so Aichele weiter. Inklusion komme nicht nur den Menschen mit Behinderungen, sondern allen zugute, sie sei Ausdruck der Wertschätzung menschlicher Vielfalt.

»Zehn Jahre nach Inkrafttreten der UN-Behindertenrechtskonvention ist der gemeinsame Unterricht von Kindern mit und ohne Behinderungen in Deutschland immer noch nicht die Regel. Der Anteil der Schülerinnen und Schüler mit Beeinträchtigungen, die in Sonder- und Förderschulen unterrichtet werden, ist in den letzten Jahren nur geringfügig gesunken. Die Politik muss endlich die Rahmenbedingungen für eine qualitativ hochwertige inklusive Bildung schaffen.«

Mit einem »Pakt für Inklusion«, so die Monitoring-Stelle, könnte der Bund die Länder langfristig beim Aufbau der inklusiven Schule unterstützen und einen entscheidenden Anstoß für den flächendeckenden Ausbau eines inklusiven Bildungssystems geben. Gut gemachte inklusive Bildung kommt allen zugute, Kindern mit sonderpädagogischem Förderbedarf wie Hochbegabten.

Es sei Aufgabe der Bundesländer, Gesamtkonzepte zum Aufbau eines inklusiven Schulsystems auszuarbeiten, die konkrete Maßnahmen und zeitliche Vorgaben enthalten. Das bedeute auch, personelle wie finanzielle Ressourcen umzuschichten.



Valentin Aichele, Leiter der Monitoring-Stelle UN-Behindertenrechtskonvention des Deutschen Instituts für Menschenrechte

Foto: DIMR, Anke Illing

Der Aufbau eines inklusiven Bildungssystems sollte Hand in Hand mit der schrittweisen Abschaffung der Sonderschulen gehen. Die Aufrechterhaltung eines Sonderschulsystems neben der Regelschule sei nicht mit der UN-Behindertenrechtskonvention in Einklang zu bringen.

Deutsches Institut für Menschenrechte, Monitoring-Stelle UN-Behindertenrechtskonvention (2019): Wer Inklusion will, sucht Wege. Zehn Jahre UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland.

PM VOM 20. MÄRZ 2019

https://www.institut-fuer-menschenrechte.de/fileadmin/user_upload/Publikationen/ANALYSE/Wer_Inklusion_will_sucht_Wege_Zehn_Jahre_UN_BRK_in_Deutschland.pdf

DBR: 10 Jahre UN-BRK – Inklusion statt Aussonderung!

Wir sind immer noch die Weltspitze bei der Aussonderung,« bilanziert der Sprecherratsvorsitzende des Deutschen Behindertenrates (DBR) Horst Frehe, und das, obwohl die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) seit genau zehn Jahren geltendes Recht in Deutschland ist. Frehe verweist auf die gleichbleibend hohe Zahl von Förderschüler*innen und die steigende Zahl der behinderten Beschäftigten in Werkstätten für behinderte Menschen (WfbM). Er kritisiert außerdem, dass

»Letzteres muss noch in dieser Legislaturperiode durch eine Reform des Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetzes (AGG) oder des Behindertengleichstellungsgesetzes (BGG) geändert werden«, fordert Frehe für den DBR. Außerdem bedürfe es sofort einschlägiger Masterpläne mit verbindlichen Zielen und Verantwortlichkeiten, um den Aussonderungstrend in Richtung Inklusion umzukehren. »Als DBR unterstützen wir mit unserer Expertise gerne jede Initiative, um Menschenrechtsverletzungen an behinderten Menschen in Deutschland zu reduzieren«, so Frehe. Unter behinderten Menschen habe die UN-BRK eine unvergleichliche Aufbruchstimmung ausgelöst, die nun bereits zehn Jahre lang anhalte, unterstreicht der Sprecherratsvorsitzende. »Die Wirkungen der UN-BRK als Empowerment-Konvention sind nicht zu übersehen: Behinderte Menschen fordern zunehmend selbstbewusst ihre Rechte ein und lassen sich nicht mehr als Bittsteller*innen abspeisen«, beschreibt Frehe seine Beobachtungen.



Horst Frehe, Sprecherratsvorsitzender des Deutschen Behindertenrates

Foto: DBR, Franziska Vu

behinderte Menschen nach wie vor aus Kostengründen ins Heim abgeschoben werden können und private Anbieter von Waren und Dienstleistungen immer noch nicht zur Barrierefreiheit verpflichtet werden.

Frankfurter Rundschau; Samstag, 23.03.2019

»Dr. Hontschiks Diagnose«

Gekaufte Fortbildung Wie kommt ein Medikament auf den Rezeptblock?

Es war völlig überraschend, was da Anfang Februar im Handelsblatt zu lesen war. OmniaMed, ein Anbieter für ärztliche Fortbildungen, hatte sein Geschäft in Deutschland komplett aufgegeben. »OmniaMed zieht sich aus Deutschland zurück« und konzentriert sich auf sein internationales Geschäft, steht nun auf der Homepage, wo vor kurzem noch mit »The world of medical education« geworben wurde. Was war geschehen?

Im Jahr 2004 wurde erstmals gesetzlich geregelt, dass Ärzt*innen ihre erfolgreichen Fortbildungsaktivitäten nachweisen müssen. Das geschieht mit Hilfe von sogenannten CME-Punkten (»Continuing Medical Education«), die man beim Besuch einer Fortbildungsveranstaltung erwerben kann. Innerhalb von fünf Jahren müssen mindestens 250 CME-Punkte erworben werden. So entstand ein neuer Markt, Anbieter schossen wie Pilze aus dem Boden, einer von ihnen war OmniaMed. Dieser Anbieter hatte zuletzt 28 Mit-

arbeiter*innen und einen Jahresumsatz von über acht Millionen Euro, der sich auch aus den erheblichen Investitionen der Pharmaindustrie in die ärztliche Fortbildung von über 200 Millionen Euro ergab. Ärzt*innen haben dadurch zwar den schönen Vorteil, dass sie für solche Fortbildungen nur geringe oder keine Gebühren bezahlen müssen und können reichlich Punkte sammeln, aber die Unabhängigkeit der wissenschaftlichen Information ist dahin.

Vor einigen Monaten wurde – auch an dieser Stelle – berichtet, dass ein kleines freches Ärztegrüppchen namens MEZIS (»Mein Essen zahl' ich selbst«) bei der Landesärztekammer Baden-Württemberg anzeigte, dass ärztliche Fortbildungen der Firma OmniaMed nicht den Kriterien der Unabhängigkeit entsprechen. Pharmawerbung als Fortbildung zu verkaufen, das ist vielleicht ein Geschäftsmodell, aber gekaufte Referent*innen halten einseitige Vorträge – sonst bräuchte man sie ja

Frankfurter Rundschau; Samstag, 23.03.2019
„Dr. Hontschiks Diagnose“

Gekaufte Fortbildung

Wie kommt ein Medikament auf den Rezeptblock?

Es war völlig überraschend, was da Anfang Februar im Handelsblatt zu lesen war. OmniaMed, ein Anbieter für ärztliche Fortbildungen, hatte sein Geschäft in Deutschland komplett aufgegeben. „OmniaMed zieht sich aus Deutschland zurück“ und konzentriert sich auf sein internationales Geschäft, steht nun auf der Homepage, wo vor kurzem noch mit „The world of medical education“ geworben wurde. Was war geschehen?

Im Jahr 2004 wurde erstmals gesetzlich geregelt, dass Ärzt*innen ihre erfolgreichen Fortbildungsaktivitäten nachweisen müssen. Das geschieht mit Hilfe von sogenannten CME-Punkten („Continuing Medical Education“), die man beim Besuch einer Fortbildungsveranstaltung erwerben kann. Innerhalb von fünf Jahren müssen mindestens 250 CME-Punkte erworben werden. So entstand ein neuer Markt, Anbieter schossen wie Pilze aus dem Boden, einer von ihnen war OmniaMed. Dieser Anbieter hatte zuletzt 28 Mitarbeiter*innen und einen Jahresumsatz von über acht Millionen Euro, der sich aus den erheblichen Investitionen der Pharmaindustrie in die ärztliche Fortbildung von über 200 Millionen Euro ergab. Ärzt*innen haben dadurch zwar den schönen Vorteil, dass sie für solche Fortbildungen nur geringe oder keine Gebühren bezahlen müssen und können reichlich Punkte sammeln, aber die Unabhängigkeit der wissenschaftlichen Information ist dahin.

Vor einigen Monaten wurde - auch an dieser Stelle - berichtet, dass ein kleines faches Ärztegruppen namens MEZIS („Mein Essen zahl' ich selbst“) bei der Landesärztekammer Baden-Württemberg anzeigte, dass ärztliche Fortbildungen der Firma OmniaMed nicht den Kriterien der Unabhängigkeit entsprechen. Pharmawerbung als Fortbildung zu verkaufen, das ist vielleicht ein Geschäftsmodell, aber gekaufte Referent*innen halten einseitige Vorträge - sonst bräuchte man sie ja nicht kaufen. Solche Veranstaltungen kann man aber als Fortbildungen bezeichnen. Das sind Werbeveranstaltungen, das Verordnungsverhalten von Ärzt*innen wird auf diese Weise massiv im Sinne der Sponsoren beeinflusst. MEZIS fand heraus, dass zwischen den Sponsorfirmen aus der Pharmaindustrie und den hochbezahlten Referent*innen enge und hochdotierte finanzielle Beziehungen bestanden. Ärztliche Fortbildungen müssen aber laut Gesetz „frei von wirtschaftlichen Interessen“ sein. Die Landesärztekammer musste OmniaMed deswegen die Fortbildungspunkte entziehen. Da war das schöne Fortbildungs-Win-Win-Modell erstmal futsch. Womit allerdings niemand gerechnet hatte,

das war der komplette Rückzug von OmniaMed aus dem deutschen Fortbildungsmarkt. MEZIS behauptet, dass mehr als 80 Prozent der ärztlichen Fortbildung in Deutschland von der Pharmaindustrie ausgerichtet oder stark beeinflusst wird. Der völlige Rückzug von OmniaMed scheint das zu bestätigen.



Wirklich schlimm ist die Lücke aber nicht, die OmniaMed hinterlässt. Schon rücken neue Anbieter nach, an vorderster Stelle eine Firma namens Esanum. MEZIS wird also nicht arbeitslos, denn auch diese Firmen werden ihre Unabhängigkeit von wirtschaftlichen Interessen immer wieder nachweisen müssen. Als Vorbilder können die Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und die Arzneimittelkommission der Deutschen Ärztschaft dienen, die bei ihren Veranstaltungen längst ganz ohne Industrie-Sponsoring auskommen.

Wirklich schlimm hingegen ist aber die Reaktion eines Teils der Ärztschaft. Da ist kaum Zustimmung und wenig Erleichterung, endlich von den Manipulationen der medizinischen Wissenschaft endgültig frei zu sein. Im Gegenteil. MEZIS wird durch die Pharmaindustrie befreit zu sein. Im Gegenteil. MEZIS wird auf dem Internet, auf Seiten des Deutschen Ärzteblattes und des ärztlichen Nachrichtendienstes, stattdessen beschimpft. „Für wie blöd hält man hier in diesem Lande Arzt zu werden.“ „Sollen sich niedergelassene Ärzte jetzt in Jugendherbergen fortbilden?“ „Mein Essen zahlt hoffentlich die Pharmaindustrie weiter.“ „MEZIS gefährdet den medizinischen Fortschritt!“ „Ich hasse diese bigotten Typen von MEZIS.“ „Es ist unerträglich, jeden Referenten wegen Bestechlichkeit vorzuverurteilen.“ Und zu guter Letzt: „Kauft nicht bei Judicial Esst nicht bei forschenden Pharmaunternehmen! Kann mir bitte jemand den Unterschied erklären?“

Wie bitte? Zuerst dachte ich, ich hätte mich verlesen. Aber nein. Solche abscheulichen Äußerungen kann man fast nur im Internet finden. Ärztliche Foren machen leider keine Ausnahme.

www.medicinHuman.de

chirurg@hontschik.de

zwischen den Sponsorfirmen aus der Pharmaindustrie und den hochbezahlten Referent*innen enge und hochdotierte finanzielle Beziehungen bestanden. Ärztliche Fortbildungen müssen aber laut Gesetz »frei von wirtschaftlichen Interessen« sein. Die Landesärztekammer musste OmniaMed deswegen die Fortbildungspunkte entziehen. Da war das

nicht kaufen. Solche Veranstaltungen kann man nicht als Fortbildungen bezeichnen. Das sind Werbeveranstaltungen. Das Verordnungsverhalten von Ärzt*innen wird auf diese Weise massiv im Sinne der Sponsoren beeinflusst. MEZIS fand heraus, dass

schöne Fortbildungs-Win-Win-Modell erstmal futsch. Womit allerdings niemand gerechnet hatte, das war der komplette Rückzug von OmniaMed aus dem deutschen Fortbildungsmarkt. MEZIS behauptet, dass mehr als 80 Prozent der ärztlichen Fortbildung in Deutsch-

land von der Pharmaindustrie ausgerichtet oder stark beeinflusst wird. Der völlige Rückzug von Omnia-Med scheint das zu bestätigen.

Wirklich schlimm ist die Lücke aber nicht, die OmniaMed hinterlässt. Schon rücken neue Anbieter nach, an vorderster Stelle eine Firma namens Esanum. MEZIS wird also nicht arbeitslos, denn auch diese Firmen werden ihre Unabhängigkeit von wirtschaftlichen Interessen immer wieder nachweisen müssen. Als Vorbilder können die Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und die Arzneimittelkommission der Deutschen Ärzteschaft dienen, die bei ihren Veranstaltungen längst ganz ohne Industrie-Sponsoring auskommen.

Wirklich schlimm hingegen ist aber die Reaktion eines Teils der Ärzteschaft. Da ist kaum Zustimmung und wenig Erleichterung, endlich von den Manipulationen der medizinischen Wissenschaft durch die Pharmaindustrie befreit zu sein. Im Gegenteil. MEZIS wird im Internet, auf Seiten des Deutschen Ärzteblattes und des ÄrzteNachrichtendienstes, stattdessen beschimpft. »Für wie blöd hält MEZIS uns eigentlich?« »Ich kann zur Zeit keinem mehr empfehlen, hier in diesem Lande Arzt zu werden.« »Sollen sich niedergelassene Ärzte jetzt in Jugendherbergen fortbilden?« »Mein Essen zahlt hoffentlich die

Pharmaindustrie weiter.« »MEZIS gefährdet den medizinischen Fortschritt!« »Ich hasse diese bigotten Typen von MEZIS.« »Es ist unerträglich, jeden Referenten wegen Bestechlichkeit vorzuverurteilen.« Und zu guter Letzt: »Kauft nicht bei Juden! Esst nicht bei forschenden Pharmaunternehmen! Kann mir bitte jemand den Unterschied erklären?«

Wie bitte? Zuerst dachte ich, ich hätte mich verlesen. Aber nein. Solche abscheulichen Äußerungen kann man fast nur im Internet finden. Ärztliche Foren machen leider keine Ausnahme.

www.medizinHuman.de
chirurg@hontschik.de

Rechte von Frauen mit Behinderungen stärken

Anlässlich des Weltfrauentags am 8. März hat das Deutsche Institut für Menschenrechte dazu aufgerufen, die Rechte von Frauen und Mädchen mit Behinderungen zu stärken. Frauen mit Behinderungen *(gerade bei MS sind Frauen*

*run*g – hinzu, so kann dies zu noch stärkerer Benachteiligung führen.

»In Deutschland leben laut Mikrozensus circa 6,43 Millionen Frauen mit Behinderungen, das entspricht 15,6 der weiblichen Bevölkerung. In vielen Lebensbereichen sind sie besonders benachteiligt«, erklärt Beate Rudolf, Direktorin des Deutschen Instituts für Menschenrechte. So fehle es etwa an Angeboten der Assistenz zur Elternschaft von Frauen mit psychosozialen und intellektuellen Beeinträchtigungen sowie barrierefrei zugänglichen Angeboten der Gesundheitsversorgung vor allem in ländlichen Regionen. Mehr als die Hälfte der Frauen mit Behinderungen seien nicht erwerbstätig und dadurch besonders armutsgefährdet. Darüber hinaus seien Frauen mit Behinderungen einem besonders hohen Risiko ausgesetzt, Opfer von Gewalt und Missbrauch zu werden.

»Zehn Jahre nach Inkrafttreten der UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland sind geschlechtsspezifische Belange bei der Umsetzung der Konvention stärker zu be-



Beate Rudolf, Direktorin des Deutschen Instituts für Menschenrechte

Foto: DIMR, Anke Illing

drei bis viermal so häufig betroffen wie Männer, d. Red.) sind mehrfacher Diskriminierung ausgesetzt: Sie werden nicht nur aufgrund ihres Geschlechts, sondern auch aufgrund ihrer Beeinträchtigung benachteiligt. Kommen weitere Merkmale – wie etwa eine Fluchterfah-

rücksichtigen«, so Rudolf. So müssten systematisch Daten und Statistiken über die Situation von Frauen und Mädchen mit Behinderungen erhoben und darauf basierend gezielte Maßnahmen gegen Mehrfachdiskriminierung umgesetzt werden. Dazu sei Deutschland zuletzt auch durch die Vereinten Nationen aufgefordert worden.

Artikel 6 der UN-Behindertenrechtskonvention verpflichtet staatliche Stellen dazu, durch gezielte Maßnahmen dafür zu sorgen, dass Frauen mit Behinderungen ihre Rechte gleichberechtigt mit anderen genießen können.

PRESSEMITTEILUNG VOM 6. MÄRZ 2019

Britta Leisering (2017): Information:

Rechte von Frauen und Mädchen mit Behinderungen.

Allgemeine Bemerkung Nr. 3 des UN-Ausschusses für die Rechte von Menschen mit Behinderungen.

https://www.institut-fuer-menschenrechte.de/fileadmin/user_upload/Publikationen/Information/Information_10_Rechte_von_Frauen_und_Maedchen_mit_Behinderungen.pdf

Heike Rabe, Britta Leisering (2018):

Die Istanbul-Konvention.

Neue Impulse für die Bekämpfung von geschlechtsspezifischer Gewalt
Kapitel 4.3: Frauen mit Behinderungen, S. 39–45.

Versorgungsmedizinverordnung (VersMedV)

Die Versorgungsmedizinverordnung (VersMedV) wird derzeit überarbeitet, was Betroffene und ihre Verbände befürchten lässt, dass bisherige Standards abgesenkt werden sollen, so dass es künftig schwieriger wird, Nachteilsausgleiche als behinderter Mensch zu erhalten. Wir berichteten in der letzten Ausgabe von FORUM PSYCHOSOMATIK ausführlich darüber.

Nun hat der Deutsche Behindertenrat (DBR) ein Informations- und Argumentationspapier zu der Thematik verfasst, das Ihnen vielleicht hilft, wenn Sie mit politisch Verantwortlichen auf Bundes- oder Länderebene sprechen: <https://www.deutscher-behindertenrat.de/ID26372>

Caroline Kuhn

**RATGEBER SCHLAGANFALL,
SCHÄDELHIRNTRAUMA UND MS**

**Das Leben mit neurologischer
Erkrankung gestalten**

Springer-Verlag, Berlin 2018. 176 S.

19,99 €

ISBN: 987-3-662-57321-1

(auch als eBook erhältlich für 14,99 €)

Manchmal sind Klappentexte der Verlage irreführend, doch in diesem Fall sehr zutreffend, wenn wir also lesen können: »Dieses Buch bietet für medizinische Laien plausible Erklärungsmodelle für Hirnleistungsstörungen wie Schwindel, Gedächtnisprobleme, Müdigkeit oder Sehstörungen und fehlende Belastbarkeit. Damit der Alltag nach der Rehabilitationsphase gut gelingt, macht der Ratgeber verständlich, was im Gehirn passiert, wenn solche Probleme auftreten – zum Beispiel als Folgen von Schlaganfall oder einem Schädelhirntrauma, bei Multipler Sklerose oder einem Hirntumor. Das Buch bietet dem Betroffenen Lösungen und Strategien an, wie er damit gut umgehen und weiter am Leben teilnehmen kann. Mit vielen Übungen und Tipps für Betroffene und Angehörige, wie Pro-



bleme im Alltag entschärft und kritische Situationen gemeistert werden können.«

Nun ja, etwas konkreter dürfte es schon sein, oder? Also, sagt Ihnen die »Spiegeltherapie« etwas? Ein Täuschungsmanöver für das Gehirn, insbesondere bei neurologisch bedingten Sensibilitätsstörungen, etwa bei Phantomschmerz. Besonders gut hat mir auch das Kapitel über »Schwindel – warum schwankt meine Welt?« gefallen. Die Autorin empfiehlt, »Schwindel als inneren Aufpasser« zu betrachten und gibt eine Reihe von Übungen an, bei dem der Schwindel als »Sparringspartner« angesehen wird: Es gilt, den Schwindel zu reizen und spielerisch herauszufordern. Deshalb fin-

de ich auch den nachstehenden Satz aus dem Klappentext absolut gerechtfertigt: »Ein Buch, das Mut macht, den Weg zurück in die aktive Gestaltung des Alltags und in den Beruf zu finden.«

HGH



Beim Kommunizieren wird die Bedeutung einer gesprochenen Botschaft zu 38 Prozent durch die Stimme, zu 55 Prozent durch Mimik und Gestik und lediglich zu 7 Prozent durch die Bedeutung der Wörter bestimmt – so jedenfalls das Ergebnis einer einschlägigen wissenschaftlichen Studie, aus der die so genann-

Volker Mauck
DIE BRAIN-TO-BRAIN-CONNECTION
Wie unsere Beziehungen
neurobiologisch funktionieren.
Schattauer-Verlag, Stuttgart 2019. 208 S.,
19,99 €
ISBN: 978-3-608-40001-4;

te »Mehrabian- Regel« hervorging. Eine Mammutaufgabe für unser Gehirn, alle diese Signale zu registrieren, zu entschlüsseln, zu integrieren und uns dann zum adäquaten Handeln zu befähigen. Und natürlich kommunizieren dabei unsere Gehirne nicht direkt miteinander, sondern sie dirigieren ein ganzes Orchester motorischer und sensorischer Funktionen. Wie bei jedem menschlichen Organ gilt dabei auch für das Gehirn, dass es seine Aufgaben am besten bewältigt, wenn es sich im optimalen Funktionszustand befindet, körperlich und psychisch gesund ist.

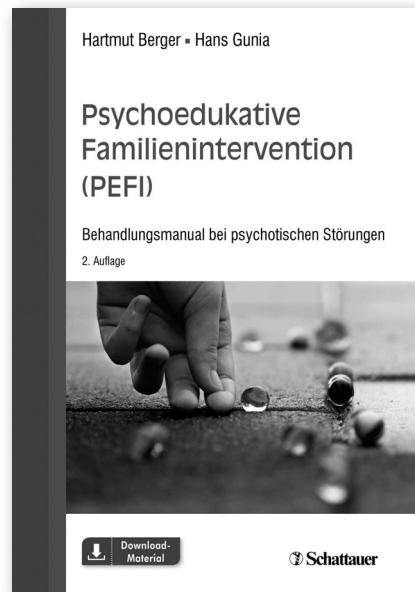
Der Autor regt an, einen solchen positiven Hirnfunktionszustand bei

uns selbst und anderen wahrzunehmen und bewusst in zwischenmenschlichen Beziehungen zu berücksichtigen. Er macht deutlich, wie wir unsere Aufmerksamkeit fokussieren, die Wirkung unseres Verhaltens auf Mitmenschen wahrnehmen und dabei den psycho-emotionalen Zustand unseres Gegenübers positiv beeinflussen können.

HGH

Hartmut Berger/Hans Gunia
PSYCHOEDUKATIVE
FAMILIENINTERVENTION (PEFI)
Behandlungsmanual bei psychotischen Störungen.

Klett-Cotta-Verlag Stuttgart, 2. Aufl. 2019.
 126 S., 34,99 € ISBN: 978-3-608-40005-2



Zugegeben, der Titel klingt erst mal sehr fachspezifisch, um nicht zu sagen »abschreckend« – dabei ist, was den Inhalt betrifft, das Gegenteil der Fall. PEFI ist die Abkürzung für Psychoedukative Familienintervention, wobei der Begriff »Psychoedukation« aus einer Zeit stammt, wie die Autoren schreiben, als »Psychotherapie bei psychotischen Erkrankungen in

vielen Kliniken nicht akzeptiert wurde, geschuldet einem verengten Blick auf medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten. Im Kern ist Psychoedukation die angemessene Information über das medizinische Wissen, aber auch immer der lebendige Austausch mit den betroffenen Personen und deren Angehörigen und Freunden.« PEFI setzt außerdem

auf das Konzept der »multiplen Familientherapie«. Das bedeutet, dass mehrere Familien in einer Gruppe vereint sind und Betroffene sind ebenso vertreten wie Angehörige.

Die Autoren stellen einen Behandlungsansatz, also ein Manual vor, der aus vier Bausteinen besteht: Informationsvermittlung; Kommunikationstraining; Training sozialer Kompetenzen und Problemlösetraining. Diese vier Bausteine werden durch elf unterschiedliche Module mit Leben gefüllt. Zu diesen Modulen werden im Buch insgesamt 30 Kopiervorlagen mit Praxisinformationen gestellt, die auch als Downloadmaterialien erhältlich sind. Besonderen Charme erhält dieser Behandlungsansatz m. E. dadurch, dass er neben den Modulen auch den »Tango Argentino«, also einen Tanz beinhaltet, der auf leichte Weise kommunikative Techniken wie »Führen und Folgen« beinhaltet und Rollenverschiebungen ermöglicht.

Eigentlich wurde dieser Ansatz für den Bereich der psychischen Erkrankungen erarbeitet, aber mit etwas Improvisationsgeschick lässt sich PEFI m. E. auch für andere Erkrankungen mit Erfolg abwandeln.

HGH

Frankfurter Rundschau; Samstag, 06.04.2019

»Dr. Hontschiks Diagnose«

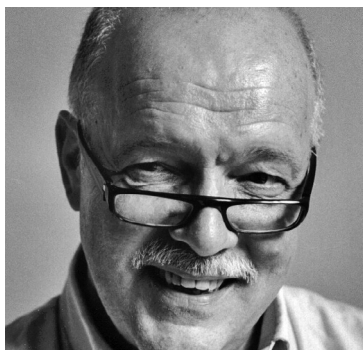
Widerspruch

Autoritäre Entmündigung ist keine Lösung

Als der Chirurg und spätere Nobelpreisträger Joseph Murray vor 65 Jahren in Boston die erste erfolgreiche Nierentransplantation durchführte, umging er das Problem der Abstoßung des fremden Organs, denn der Spender war der eineiige Zwilling Bruder des Empfängers. Enorme Fortschritte der

zeitig. In Deutschland standen im vergangenen Jahr mehr als dreitausend Organe für eine Transplantation zur Verfügung, aber knapp zehntausend schwerkranke Menschen warten auf die Chance, mit einem transplantierten Organ weiterleben zu können.

Zur Zeit wird heftig darüber diskutiert, wie dieser Mangel behoben werden könnte. Die bisher in Deutschland geltende Zustimmungsregelung sei das Problem und für das Fehlen ausreichend vieler Organe verantwortlich. Im Deutschen Bundestag sind Gesetzentwürfe eingebracht worden. Dafür wurde sogar der Fraktionszwang aufgehoben. Nicht alle Tage sieht man Jens Spahn für die CDU und Karl Lauterbach für die SPD so einträchtig nebeneinander in der Bundespressekonferenz. Sie begründeten ihren gemeinsamen Gesetzentwurf, die sogenannte Widerspruchsregelung. Danach muss man einer Organentnahme nicht ausdrücklich



Dr. Bernd Hontschik

Foto: Barbara Klemm

Pharmakotherapie, der Immunsuppression und der Operationstechniken ermöglichen inzwischen die Transplantation nahezu aller Organe, sogar mehrerer Organe gleich-

Ich halte all die geplanten Gesetzesänderungen nicht nur für beunruhigend, sondern auch für wirkungslos. In den USA gilt eine Zustimmungsregelung wie hier-

chirurg@hontschik.de

Umgekehrt ist die Organspendebereitschaft in Schweden sogar niedriger als in Deutschland, obwohl dort eine modifizierte Widerspruchsregelung gilt. Es muss also

noch ganz andere Gründe geben. Über die Organspende wird in den Krankenhäusern entschieden, vor Ort, in der Situation. Es sind die Ärzt*innen der Intensivstationen, die den Hirntod weitermelden müssen. Was hält sie davon ab? Ich habe vor über dreißig Jahren, als ich noch Stationsarzt einer chirurgischen Intensivstation war, mit dem Einverständnis der Angehörigen ein einziges Mal einen potentiellen Organspender gemeldet. In kürzester Zeit landete ein Hubschrauber vor unserem Krankenhaus und ein Team von Ärzt*innen fiel über uns her, besetzte die Station und den OP und führte in Hochgeschwindigkeit die Organentnahme durch. Schon waren sie wieder weg. Sie hinterließen fassungslose Angehörige und entsetztes Krankenhauspersonal. Wir alle waren traumatisiert. Ich habe danach nie wieder eine solche Meldung gemacht. Inzwischen hat sich sehr viel geändert, das Grundproblem ist aber das gleiche geblieben. Die Organspendebereitschaft in der Bevölkerung ist ausreichend. Es mangelt an der Organspendebereitschaft in den Krankenhäusern.

Was bei der Diskussion über die Organtransplantation auch immer wieder stört, ist die Ungenauigkeit, ja Unwahrheit bei der Frage des Todes. Die ARD-Tagesthemen vom 1.4. eröffnete Caren Miosga mit

dem Satz: »Seit sechs Jahrzehnten versteht es die Medizin schon, einzelne Organe zu übertragen von einem verstorbenen Menschen auf einen lebenden.« Das ist völlig falsch. Organe eines Verstorbenen sind unbrauchbar für eine Transplantation. Spender*innen müssen noch am Leben sein, wenn auch am hirntoten Leben. Hirntote sind noch nicht verstorben, sondern in einem Schwebezustand, der es erlaubt, den Prozess des Sterbens mit Hilfe der Intensivmedizin eine Zeitlang aufzuhalten. Jüngst hat eine solche hirntote Patientin sogar ein Kind geboren. Es könnte der Organspendebereitschaft zuträglich sein, wenn man im Angesicht des Sterbens bei der Wahrheit bleiben würde. Autoritäre Entmündigung ist keine Lösung. Schon gar nicht in einem Land mit der Geschichte Deutschlands.

www.medizinHuman.de
chirurg@hontschik.de



ALLTAG MIT KOGNITIVEN STÖRUNGEN EIN LEBEN MIT MS

Die 68-seitige Broschüre von Annette Kindlimann
»Alltag mit kognitiven Störungen – Ein Leben mit MS«
ist von der Stiftung LEBENSNERV jetzt als Printfassung
neu aufgelegt worden. Gegen eine Spende kann sie
bei der Stiftung bestellt werden: info@lebensnerv.de

Achtung!
Neue Stiftungsadresse:

Stiftung LEBENSNERV
Liebstöckelweg 14
13503 Berlin

Tel.: 030/436 35 42
Fax: 030/436 44 42
Mail: info@lebensnerv.de
www.lebensnerv.de

