

FORUM PSYCHOSOMATIK

Zeitschrift für psychosomatische MS-Forschung



**Neue
Empowerment-TrainerInnen ausgebildet**

Inhalt

- 3 Liebe Leserinnen und Leser,
- 4 Für eine humane Diagnosemitteilung bei Multipler Sklerose
- 8 Sven Böttcher – Das Heft selbst in die Hand nehmen
- 12 Sven Böttcher: MS für Anfänger
- 13 Multiple Sklerose – Eine Krankheit mit vielen Gesichtern
- 14 Was kann verbessert werden?
Hinweise aus der Versorgungsforschung
- 16 Die Behandlung der MS – Haben wir nur Arzneimittel als Therapie?
- 17 Transition – Auch ein Thema bei MS?
- 20 Beta-Interferone: Arzneibehörde warnt vor Gefahr durch MS-Mittel
- 22 Das Milliardengeschäft mit den neuen MS-Medikamenten
- 26 Kooperationsprojekt: Handlungskompetenz vermitteln
- 30 mitMiSsion – Ausschreibung der Hertie-Stiftung
- 32 Hilke Wegner – zur Person
- 34 Neue Bücher

Impressum

Fotonachweis: Titelbild, 28: privat. Solunia: 11. Hilke Wegner: 19, 22/23u, 28/29u, 32, 33, 35.



Herausgeberin:

LEBENSNERV – Stiftung zur Förderung der psychosomatischen MS-Forschung
Krantorweg 1, 13503 Berlin

Tel.: (030) 436 35 42
Fax: (030) 436 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

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. Spendenbescheinigun-
gen werden ausgestellt.

Bankverbindung:

Stiftungskonto-Nr.: 214539-501
Postbank Köln, BLZ: 370 100 50

Druck auf 100% Recycling-Papier

Liebe Leserinnen und Leser,

juchhuh – es gibt elf neue Empowerment-TrainerInnen! Darunter sind fünf Frauen, die mit MS leben. Diese erste Ausbildung von Empowerment-TrainerInnen wurde von der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben e. V. – ISL auf Grundlage eines Curriculums durchgeführt, das die Stiftung vor einigen Jahren entwickelt hat. Das Curriculum wurde unter Berücksichtigung der Erfahrungen mit diesem Pilotkurs überarbeitet und steht jetzt nicht nur elektronisch, sondern auch als Broschüre zur Verfügung. Die Ausbildung wurde finanziell vom Bundesgesundheitsministerium und von der Hertie-Stiftung gefördert.

Die MS-betroffenen TrainerInnen kommen aus Nordrhein-Westfalen, Thüringen und Berlin. Wenn Sie also Empowerment-Trainings anbieten wollen, vermitteln wir Ihnen gerne kompetente Trainerinnen.

Anderes Thema: Diagnosemitteilung. Viele Menschen mit MS haben eher traumatische Erinnerungen an die Umstände, unter denen sie von ihrer Erkrankung an Multipler Sklerose erfahren haben. Davon können sicherlich auch viele von Ihnen, liebe Leserinnen und Leser, ein trauriges Lied singen. In den vergangenen Jahrzehnten haben sich zwar die diagnostischen Möglichkeiten verbessert, so dass

MS-Betroffene oft nicht mehr jahrelang ohne Diagnose leben müssen. Indes hat sich an der häufig unsensiblen Überbringung der schlechten Nachricht offensichtlich nichts geändert. Um dem entgegenzuwirken, hat die „Trierer Aktionsgruppe für Neudiagnostizierte und junge Erwachsene mit MS – TAG“ eine Online-Petition auf den Weg gebracht. Sie können diese durch Ihre Unterschrift unterstützen.

Nach der Diagnose folgt die Therapie. Langjährige Freundinnen und Freunde der Stiftung LEBENS- NERV wissen, dass wir den bislang verfügbaren „Segnungen“ der Schulmedizin zumindest zurückhaltend gegenüberstehen. In dieser Haltung sind wir durch neuere Presseberichte und einen MS-Kongress im Juni in Berlin bestätigt worden.

Sind Sie jetzt neugierig geworden? Lesen Sie selbst ...

Ihnen allen eine frohe Adventszeit, geruhsame Weihnachten und einen angenehmen Jahresausklang!

Ihre



Dr. Sigrid Arnade

Für eine humane Diagnosemitteilung bei Multipler Sklerose

Die Trierer Aktionsgruppe für Neudiagnostizierte und junge Erwachsene mit Multipler Sklerose (TAG Trier) hat eine Online-Petition „Für eine humane Diagnosemitteilung bei Multipler Sklerose“ gestartet. Die Begründung für die Petition und die Forderungen sind ausführlich im Petitionstext dargestellt, hier der Link: <http://t1p.de/e2lz>

FORUM PSYCHOSOMATIK dokumentiert nachstehend den Text der Petition und bittet Sie, die Petition zu unterstützen und weiter zu verbreiten, wenn Sie das Anliegen teilen. Adressaten der Petition sind die Bundesärztekammer, die DGN und die beiden Berufsverbände der Neurologen.*

Vorbemerkung

Es beginnt mit eingeschlafenen Beinen, Problemen beim Gehen oder einer Sehstörung. Man macht sich Sorgen, läuft von Arzt¹ zu Arzt und wird schließlich mit einer schwerwiegenden Diagnose konfrontiert: Multiple Sklerose (MS).

Die Mitteilung dieser Diagnose hat gravierende Folgen für das Leben der Betroffenen. Selbst wenn der Verlauf leicht ist und die MS keine größeren Behinderungen nach sich zieht, sind psychosoziale Konflikte mit der Familie, dem Partner oder am Arbeitsplatz vorprogrammiert. Die Situation verschlimmert sich noch, wenn eine Behinderung – ob vorübergehend oder bleibend – die Betroffenen tatsächlich zur Umstellung ihre Lebensplanung zwingt. Und nicht selten rutschen Betroffene

in Armut oder Depression ab. Aber auch das „traurige“ Bild der Krankheit MS, das in der Öffentlichkeit vorherrschend ist, tut sein übriges dazu.

Umso erstaunlicher ist es, dass Neurologen bei der Übermittlung der Diagnose oft nur wenig Einfühlungsvermögen, Verständnis und Sachkenntnis für die Not der Betroffenen aufzubringen scheinen. Vielmehr erfolgt die Mitteilung der Diagnose meist in denkbar schlechtester Art und Weise. Im Folgenden sind die Berichte von Betroffenen beispielhaft zusammengefasst:

Ort, Zeit und Art der Diagnosevermittlung

Die Übermittlung der Diagnose findet oft zwischen Tür und Angel z. B. in der Notaufnahme eines Kranken-

hauses statt. Häufig erfolgt die Mit-
teilung auch abends, so dass die
Betroffenen gezwungen sind, mit
den Sorgen allein nach Hause zu
gehen. Betroffene erfahren von der
Krankheit oft auch ungeplant aus
dem Anforderungsschreiben einer
Untersuchung oder beiläufig vom
medizinischen Personal. In jedem
Fall werden sie noch Jahre später
von den Erinnerungen an diesen
entscheidenden Moment eingeholt.

Aufklärung zu Prognose, Behandlung und Krankheits- folgen

Die meisten Betroffenen berichten,
dass sie sich sehr schnell für eine
langfristige immunologische Thera-
pie hätten entscheiden müssen. Sie
seien – wenn überhaupt – vorher
nur sehr oberflächlich über die ver-
schiedenen Medikamente, deren
Wirkungen und oft schweren
Nebenwirkungen, informiert wor-
den.

Ermutigende Informationen wer-
den ihnen dagegen häufig vorent-
halten: Eine Aufklärung über den
unbehandelten Verlauf der Erkran-
kung findet nur verkürzt oder gar
nicht statt. Die Untersuchungsbefun-
de eines MRT z.B. werden nicht
ausführlich genug erklärt. Effektive
nicht-medikamentöse Therapie-
optionen bleiben genau wie die
große Variationsbreite an mögli-
chen, auch gutartigen, MS-Verläu-
fen oft unerwähnt. Erschwerend
kommt hinzu, dass die Betroffenen

*Dr. Jutta Scheiderbauer
Trierer Aktionsgruppe für Neudiagnostizierte
und junge Erwachsene mit Multipler Sklerose
Wissenschaftliche Leitung
c/o GPSD e.V.
Saarstrasse 51-53
54290 Trier
www.tag-trier.de
www.facebook.com/TAG.Trier*

oft nur mit den negativsten Ausprä-
gungen des Prognosespektrums
konfrontiert werden. Nach Aussa-
ge der Ärzte müssten sich die
Betroffenen damit abfinden, z. B.
im Rollstuhl zu landen, inkontinent
zu werden oder den Job aufgeben
zu müssen.

Die Folgen unsensibler Diagnosevermittlung

Aufgrund der oben genannten Be-
richte müsste man Betroffenen ei-
gentlich empfehlen, nicht allein
zum Arztgespräch zu gehen, oder
das Gespräch aufzuzeichnen.
Zwar werden die vom Arzt über-
mittelten Informationen mal mehr
oder mal weniger gut verstanden –
der gedankenlose Umgang mit Be-
troffenen richtet aber in jedem Fall
Schaden an.

Der Schock der Diagnose wird
durch derart schlechte Kommunika-
tion verstärkt und begünstigt Anpas-
sungsstörungen und sekundäre
Krankheitsfolgen. MS-Betroffene
haben deshalb nach der Diagnose
einen hohen Bedarf an spezialisier-
ten psycho-sozialen Anlaufstellen,

die sie aber meist vergeblich suchen.

MS-Erkrankte, die sich bei ihren Neurologen nicht gut aufgehoben fühlen, suchen bundesweit oft über viele Jahre nach einer Alternative. Die Frustration darüber, keine guten Behandler zu finden, führt unter den Betroffenen zu einem rapide sinkenden Vertrauen in den Berufsstand der Neurologen.

Betroffene berichten vermehrt davon, dass im Schock der Diagnose zusätzlich Druck aufgebaut wird, um eine Therapieeinleitung möglichst ohne großen Aufwand zügig über die Bühne bringen zu können. Das ist eine für alle Betroffenen unhaltbare Situation.

Wir fordern daher von Neurologen

- I. Das Befolgen der klassischen medizinethischen Prinzipien: Selbstbestimmungsrecht, Schadensvermeidung, Patientenwohl und soziale Gerechtigkeit²
- II. Eine Rückbesinnung auf Kommunikation als Schlüsselkompetenz, so wie es vom Ärztetag 2014 gefordert wurde³
- III. Eine humane Diagnosemitteilung in sechs Schritten⁴:
 - a. Optimale Gesprächsvorbereitung, angemessener geschützter räumlicher und zeitlicher Rahmen;
 - b. Vorwissen und Vorerfahrungen der Betroffenen besprechen;

- c. Informationsbedürfnis erkunden und sich dabei an den individuellen Patientenwünschen orientieren;
- d. Wissen vermitteln:
Zuerst die Aufklärung über das breite Spektrum der unbehandelten Multiplen Sklerose. Danach erst die Vermittlung der Wirksamkeit und der Therapiefolgen sowohl von Immuntherapeutika als auch allen anderen Therapieverfahren gemäß den für MS entwickelten und wissenschaftlich evaluierten evidenzbasierten Patienteninformativmaterialien⁵.
Dann die Übertragung des medizinischen Wissens auf die Situation des einzelnen Patienten: Welche Optionen stehen zur Verfügung? Welchen Nutzen und welche Risiken birgt jede dieser Optionen? Wie groß ist die individuelle Wahrscheinlichkeit für das Eintreten der genannten Nutzen und Risiken?
- e. Die Emotionen der Betroffenen aufnehmen und das Zulassen negativer Emotionen.
- f. Eine Entscheidung treffen:
Vorgehen vereinbaren, individuelles Konzept entwickeln, Erwartungen klären, Strategie vorschlagen, Reaktionen beachten, Konsens anstreben, Besprechung zusammenfassen, unerledigte Probleme zulassen, Terminabsprache treffen.

Nachbemerkung

Es liegt weder in der Hand der Neurologen, dass Betroffene mit der Diagnose MS angemessen umzugehen lernen und mit Freude weiter leben, noch treffen die genannten Kritikpunkte auf alle Neurologen zu. Aber eine gelungene Diagnosevermittlung ist von entschei-

dender Bedeutung für den Erfolg der ärztlichen Behandlung. Und dass die Strukturen, in denen Neurologen arbeiten, angeblich kaum Zeit und Muße für eine angemessene Diagnosevermittlung zulassen, ist kein hinreichendes Gegenargument.

* Deutsche Gesellschaft für Neurologie

1 Im Interesse einer besseren Lesbarkeit wird nicht ausdrücklich in geschlechtsspezifischen Personenbezeichnungen differenziert. Die gewählte männliche Form schließt eine adäquate weibliche Form gleichberechtigt ein.

2 Rahbar, Dr. med. Kambiz: Die vier Prinzipien ethischen Handelns in der Medizin, 04.10.2010, <http://www.ethica-rationalis.org/artikel/die-vier-prinzipien-ethischen-handelns-in-der-medinin/>, [02.09.2014].

3 Aden, Dr. Patricia et al: Beschluss des 117. Deutschen Ärztetages, Düsseldorfer Forderungen zur Stärkung der Arzt-Patienten-Kommunikation, Antrag I – 41, in: Ärztekammer Nordrhein, 2014, <http://www.aekno.de/page.asp?pagelD=11251> [02.09.2014].

4 In Anlehnung an Köhle, K., Obliers, R. und Koerfer, A.: Diagnosemitteilung – Ein Leitfaden, in: Onkologie Aktuell 2002, pp 441–451.

5 Siehe hierzu u.a. Sänger, Sylvia et al.: Manual Patienteninformation – Empfehlungen zur Erstellung evidenzbasierter Patienteninformationen, äzq Schriftenreihe, Band 25, Berlin, 2006, <http://www.aezq.de/mdb/edocs/pdf/schriftenreihe/schriftenreihe25.pdf>; Heesen, C. et al: Immuntherapien der Multiplen Sklerose, Hamburg, 2008, http://www.ms-netz-hamburg.de/fileadmin/msnetz-hamburg/dokumente/ISDIIMS_Neufassung_Maerz_2013.pdf [02.09.2014] und Köpke, S. et al: Schubtherapie der Multiplen Sklerose – Schulungsbroschüre, Hamburg, 2006, www.download.ms-netz-hamburg.de/download.php?downloadfile=Schubtherapie_der_MultiplenSklerose.pdf [02.09.2014].

www.change.org/p/bundesärztekammer-für-eine-humane-diagnosemitteilung-bei-multipler-sklerose-wider-das-damoklesschwert?referrer=15105888&utm...

change.org Petition starten Petitionen durchsuchen Suchen Anmelden

Petition unterschreiben
239 UnterstützerInnen

251 BEDÜRFTIG

Vorname
Nachname
E-Mail
Deutschland
Postleitzahl

Warum unterschreiben Sie?
(optional)

Unterschreiben

☒ Ich bestätige öffentlich auf Change.org
Meinen Unterschriftskompromiss Sie die AGO und Datenschutz-Richtlinien von Change.org

An: Bundesärztekammer
Für eine humane Diagnosemitteilung bei Multipler Sklerose – wider das Damoklesschwert!

Petition von
TAG Trier
Trier, Deutschland

Sven Böttcher

Das Heft selbst in die Hand nehmen

von H.-Günter Heiden

„Er schreibt Krimis, verfasst Drehbücher und übersetzt Satireklassiker von Groucho Marx und den Monty Pythons: Sven Böttcher ist gut im Geschäft, als er 2005 wegen einer Bagatelle zum Arzt geht und mit Anfang 40 die Diagnose Multiple Sklerose erhält. Zwei Jahre später ist er blind und gelähmt, jeder Schub kann der Letzte sein. Böttcher beschließt, den Rest seines Lebens selbst in die Hand zu nehmen, sich um sich zu kümmern, bewusst und gesund zu leben. Heute ist er schubfrei, lebt und arbeitet wieder ganz normal – und genießt jede Stunde.“

So beginnt der Begleittext zur einer WDR-Fernsehsendung über Sven Böttcher, der seit knapp 10 Jahren mit der Diagnose MS lebt. Nun gibt es ja im Fernsehen recht häufig Berichte mit MS-Bezug, in der Regel verbunden mit der Botschaft „Hoffnung auf ein neues Medikament, das endlich heilt!“ Doch bereits die Antextung des Beitrages weckte bei mir Interesse und dann kam auch während der kompletten 60-minütigen Sendung keine Langeweile auf. „Wir räumen auf mit Mythen und Vorurteilen gegenüber

dieser Krankheit“ sagt Moderator Jo Hiller – und Recht hat er.

Im Studiointerview berichtet Sven Böttcher zunächst über den Beginn der Erkrankung und seine Erfahrungen in der „Gesundheitsmaschinerie“. Böttcher selbst hat in der Folge alle Medikamente abgesetzt. Auch seine Frau Katja kommt zu Wort und schildert etwa den Alltag oder Erfahrungen mit „falschen Freunden“, die sich nach dem Bekanntwerden der Erkrankung zurückziehen. Ihr Resümee ist „Das Leben ist ein Geschenk und wir gucken, dass der Moment stimmt – so ist das bei uns.“

Als hinzugeschalteter Experte spricht Prof. Dr. Christoph Heesen vom Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf über das Projekt „Schubschulung“. Er vertritt den Standpunkt, dass die PatientInnen über die Durchführung einer Schubtherapie maßgeblich selbst entscheiden müssen. Dazu hat das Team von Heesen eine „evidenzbasierte Patienteninformation“ entwickelt, die in Form einer Broschüre über die wissenschaftlichen Sicherheiten, aber auch die Unsicherheiten aufklärt. Ein Ergebnis war, dass Patien-

The screenshot shows the Planet Wissen website interface. At the top, there's a navigation bar with categories like Natur, Technik, Politik, Geschichte, Kultur, Medien, Länder, Leute, Sport, Freizeit, and Alltag/Gesundheit. Below this, a search bar and a sidebar with links like Startseite, Sendungskalender, Wissen interaktiv, Bildergalerien, Podcast, Mitmachen, Kontakt, Newsletter, Hilfe, and Impressum are visible. The main content area features a video player for a broadcast titled "Leben mit Multipler Sklerose". The video player shows a man speaking, with a progress bar at 05:39 / 38:22. Below the video, there's a text snippet: "Sven Böttcher ging eigentlich nur wegen kalter Füße zum Arzt. Das ist sicher nur eine Erklärung, nahm er an. Die Diagnose: Multiple Sklerose. Er baute immer mehr ab. Daran musste er was ändern. Er stellte sein Leben auf den Kopf. Mit Erfolg: Heute ist er schubfrei. Er arbeitet wieder und hilft anderen, mit der Diagnose umzugehen. Multiple Sklerose ist nicht das Ende des Lebens, sagt Böttcher." To the right of the video player, there's a section for "Unsere Moderatoren" featuring a photo of Sven Böttcher and a "Sendungsübersicht" section listing broadcast times for various channels (WDR, SWR, ARD-alpha, etc.) and a "Wiederholungen" section listing repeat times.

Innen, die aufgeklärt waren, auch weniger Schübe hatten. In diesem Sinne unterstützt er den Ansatz von Sven Böttcher, dass es wichtig sei, das eigene „Selbstmanagement“ zu stärken – also das Heft des Handelns in die eigene Hand zu nehmen und sich zu überlegen „Was ist mein Krankheitsmodell? – Was sind die Faktoren, die ich glaube, beeinflussen zu können?“ Dieses Mehr an Kontrolle könne nach Heesen möglicherweise auch ein Stück Krankheitskontrolle bedeuten.

Böttcher hat mittlerweile seine Ernährung umgestellt, mit Bogenschießen begonnen, fährt Fahrrad, muss aber aufpassen, dass er es nicht übertreibt: „Ich habe einen guten Weg gefunden und merke, wenn ich zuviel mache. Mein Körper sagt mir, was ich kann und was nicht.“ Sven Böttcher hat außerdem beschlossen, seine Erfahrungen an-

deren Betroffenen zur Verfügung zu stellen. Auf www.erzaehler.net bloggt er über MS und gleichzeitig baut er ein Infoportal unter Isms.info auf. Im Frühjahr 2015 soll sein Buch „Diagnose: unheilbar, Therapie: selbstbestimmt“ erscheinen. Wir werden den Titel natürlich besprechen. Lesen Sie im Anschluss auch einen Auszug aus seinem Text „MS für Anfänger“.

In der Mediathek des WDR ist die Mut machende Sendung vom 15. September 2014 „Leben mit Multipler Sklerose“ immer noch verfügbar unter:

http://www1.wdr.de/mediathek/video/sendungen/planet_wissen/videoplanetwissenlebenmitmultiplersklerose100.html

SVEN BÖTTCHER: MS für Anfänger (die keine Fortgeschrittenen werden wollen) Anmerkungen zu Multiple Sklerose

(Version 3B, März 2014)

Vorab

Ich hätte das, was Sie im Folgenden lesen, gern selbst lesen dürfen, und zwar als Anfänger: im Herbst 2005 – als ich wegen „kalter, tauber Füße“ und „aufsteigender Missempfindungen“ bei einem Neurologen landete und dann im Krankenhaus, wo man zunächst ein Guillain-Barré-Syndrom ausschloss, dann eine Myelitis disseminata diagnostizierte, diese mit hochdosiertem Cortison behandelte und mich als „gebessert“ entließ. Danach ging es mit meiner Gesundheit zügig bergab, im März 2006 wurde ich wegen neuerlich empfindungsloser Füße wieder aufgenommen, wieder untersucht, und diesmal lautete die Diagnose Klinisch gesicherte Multiple Sklerose. Man versorgte mich erneut mit einer Cortison-Stoßtherapie, riet mir dringend zum sofortigen Beginn einer „Basistherapie“, entließ mich unzutreffend als „fühlt sich schon besser“ und verwies mich zur Weiterbehandlung an einen Neurologen meiner Wahl, dichter an meinem Wohnort.

Ich wurde danach nicht wieder gesund, war zwei Jahre praktisch berufsunfähig, ständig hundemüde

und hatte einen Schub nach dem nächsten, fühlte wenig, sah gelegentlich nichts und gelegentlich alles doppelt und wurde immer müder und weniger. Ich versuchte auf eigene Faust alles Erdenkliche, um den Ursachen meiner Erkrankung auf die Spur zu kommen, verbrachte sehr viel Zeit bei sehr vielen sehr unterschiedlichen Ärzten, trank aufgebrühte chinesische Gartenabfälle (deklariert als „Tee“), hing stundenlang an angeblich aufbauenden Tröpfchen, ließ mir Zähne ziehen, nahm diverse Mittel und Substanzen, stellte meine Ernährung um, flog zu MS-Forschern, las mehrsprachig alles, was ich kriegen konnte, von Esoterik bis Studien ... es würde den Rahmen sprengen, alles aufzuzählen. Es war teuer. Es war zeitaufwendig. Und es nützte nichts. Ende 2007 wurde ich in einem Krankenhaus nachts notaufgenommen, weil nicht nur meine Extremitäten sich verabschiedet hatten, sondern ich wegen eines Ausfalls der Darmtätigkeit und eines Teils des Zwerchfells einiges nicht mehr konnte, zum Beispiel atmen, greifen und laufen. Ich wurde mit Cortison behandelt, man empfahl



mir dringend als letzte Hoffnung und Option die „Eskalationstherapie“ mit Tysabri. Ich wich zunächst auf Immunglobuline aus, brach diesen Ansatz wie die Cortisontherapie ab (letztere mitten in der zweiten Hochdosis-Runde) und entließ mich selbst, mit der Prognose im Nacken, sofern ich nicht umgehend mit Tysabri anfinke, werde mein nächster Schub womöglich mein letzter sein.

Ich verzichtete, brach auch die etwas später folgende Reha ab, musste mich anschließend von meinem Haus trennen, meinem Auto, allen Versicherungen und auch von fast allem anderen, sogar meiner Bibliothek. Anfang 2008 blieben mir Schulden, 20 Bücherkisten im Keller eines Freundes, ein Schreibtisch und keine Perspektiven, da ich beruflich wegen meiner nun schon so lange anhaltenden Erkrankung

komplett aussortiert war. Anspruch auf Renten oder andere Versorgung hatte ich keine, ich war und bin Freiberufler und Autor.

Entgegen der (gut begründeten) ärztlichen Prognose bin ich nicht gestorben. Seit meiner eigenhändigen Entlassung aus dem Krankenhaus Ende 2007 hatte ich keine Schübe mehr (jedenfalls keine, die ich bemerkt hätte), meine MS gilt jetzt als chronisch-progredient, allerdings habe ich auch keinen „EDSS-Wert“ mehr, also keine Behinderung mehr im Sinne der ärztlichen Kriterien. Ich spiele gelegentlich Tennis. Manchmal falle ich ein paar Wochen aus – weil ich wieder sehr viel arbeite (was sich nicht vermeiden lässt, wegen siehe oben und weil ich 3 Töchter und eine Frau allein versorge) und mich dabei manchmal übernehme. Manchmal liegt's aber auch daran, dass

es mir zu gut geht und ich wider besseres Wissen gegen einige meine eigenen Regeln verstoße. Kürzer gesagt: Es geht mir nicht immer gut, aber oft.

Aber das ist nebensächlich. Hauptsächlich ist, dass ich ein paar Dinge gelernt habe. Möglicherweise sind diese Dinge für Sie wichtig, denn Sie fangen gerade an. Sprich: Sie sind nicht schon jahrelang krank, Sie haben noch nicht wichtige „Weichen“ verpasst (wie ich), sondern Sie sind gerade im Krankenhaus gelandet und haben die Diagnose „MS“ bekommen. Das, was Sie im folgenden lesen, hätte ich damals gern zu lesen bekommen. Es hätte mir manches erspart. Ich hoffe, es nützt Ihnen.

PS: Ich bin kein Arzt.

PPS: Jeder, der aus eigener längerer MS-Erfahrung zu den nachfolgenden Punkten etwas beitragen möchte, was das Beschriebene verdichtet und möglichst aufs Wesentliche noch weiter verkürzt, ist herzlich eingeladen, mir Anregungen und/oder Korrekturen zu schicken (mail@sven-boettcher.de).

Von 180-Seiten-Abhandlungen bitte ich allerdings abzusehen. Natürlich weise ich auch auf solche gern hin, im Rahmen meines Blog (erzähler.net), sofern sie mir zielführend erscheinen, kann solche Abhandlungen aber garantiert nicht allesamt vollständig beurteilen und

in dieses Dokument einbauen. Ich bitte um Verständnis. „Verdichtungen“ sind aber ausdrücklich herzlichst erwünscht und willkommen, erst recht Korrekturen an Stellen, an denen ich mich irre oder etwas Wesentliches vergessen habe. Ich danke im voraus für Ihre Mühe und Hilfe beim Verbessern des Nachfolgenden.

PPPS: Mein Anwalt sagt, hierher gehört der kleingedruckte Hinweis: für die im Folgenden erwähnten medizinischen und therapeutischen Maßnahmen übernimmt der Autor keine Haftung. Sein individueller Heilungsbericht gibt die persönlichen Ansichten und Aktivitäten des Betroffenen wieder, diese unterliegen bei Nachahmung der alleinigen Verantwortung des Lesers. Größer gedruckt, aber vermutlich genauso deutlich: Ich bin kein Arzt.

Den vollständigen Text können Sie lesen unter: http://www.erzähler.net/?page_id=1000

Barmer GEK Medizinkongress 2014

Multiple Sklerose – Eine Krankheit mit vielen Gesichtern

Der Medizinkongress der BARMER GEK und des Zentrums für Sozialpolitik (ZeS) der Universität Bremen am 24. Juni 2014 in der Katholischen Akademie Berlin machte auf den Wissens- und Behandlungsstand bei Multipler Sklerose aufmerksam. Zahlreiche Fachwissenschaftler diskutierten über die Umsetzung von Optimierungsmöglichkeiten im Sinne einer hohen Versorgungsqualität.

Rund 130.000 Menschen sind in Deutschland von der Autoimmunerkrankung Multiple Sklerose (MS) betroffen und jährlich gibt es 2500 Neuerkrankungen. Noch immer ist unklar, was die Krankheit auslöst, noch immer ist sie unheilbar. Alte Medikamente werden zu Hoffnungsträgern, neue versprechen Fortschritte für die Patientinnen und Patienten – und ein Milliardengeschäft für die Hersteller. Daraus ergeben sich auf medizinischer und sozioökonomischer Ebene vielschichtige Handlungsnotwendigkeiten:

- Anwendung des gesicherten Wissens in Diagnostik und Therapie

- Förderung der MS-Forschung und der Evaluation von Krankheitsverläufen, auch im Rahmen der Versorgungsforschung
- Verbesserung der medizinischen und pharmakologischen Behandlung
- Steuerung der Finanzierung und Bewertung neuer MS-Arzneimittel
- Entwicklung von optimierten Versorgungs- und Behandlungsstrukturen sowie Intensivierung der Kooperation und Koordination aller beteiligten Berufsgruppen.

Quelle: Barmer GEK

FORUM PSYCHOSOMATIK dokumentiert nachstehend drei Abstracts des Kongresses. Weitere Infos finden sich unter

<https://www.barmer-gek.de/barmer/web/Portale/Versicherte/Rundum-gutversichert/Infothek/Wissenschaft-Forschung/Kongressberichte/Medizinkongress-2014/Medizinkongress-2014.html>

Was kann verbessert werden?

Hinweise aus der Versorgungsforschung

von Gerd Glaeske

Multiple Sklerose (MS) ist eine entzündliche Krankheit des zentralen Nervensystems mit vielfältigen Symptomen, hohen Krankheitskosten und erkennbarem Optimierungsbedarf bei der Versorgung der Erkrankten. Einen wichtiger Kostenfaktor stellen die Immunmodulatoren dar – Arzneimittel, die zur Verhinderung von Schüben und zum Aufhalten der Krankheitsprogression eingesetzt werden. Für gängige Mittel liegen die Jahrestherapiekosten bei 20.000 Euro und mehr. MS ist ein lukrativer Markt für die Pharmaindustrie, der Umsatz der vier am meisten eingesetzten Wirkstoffe Interferon beta-1 a und beta-1 b sowie Glatirameracetat und Fingolimod liegt 2013 in Deutschland bei 1,3 Mrd. Euro. Neue Wirkstoffe sind mit noch höheren Kosten verbunden als etwa die Beta-Interferone, die Kosten für Alemtuzumab liegen für das erste Behandlungsjahr bei lediglich fünf Behandlungstagen beispielsweise bei ca. 47.000 Euro. Wahrscheinlich waren es wirtschaftliche Anreize, die Sanofi Aventis/Genzyme dazu bewogen haben, den Wirkstoff Alemtuzumab als günstigeres

Leukämie-Arzneimittel MabCampath® vom Markt zu nehmen, um es später dann als teureres MS-Medikament Lemtrada® wieder auf den Markt zu bringen. Den hohen Kosten solcher Präparate steht ein oftmals unsicherer Nutzen für die Patientinnen und Patienten gegenüber. Auch wenn die neuen Wirkstoffe zum Teil stärker schubreduzierend als die am häufigsten eingesetzten Beta-Interferon-Spritzen wirken, mangelt es generell an Daten zum Langzeitnutzen der Immunmodulatoren. Die therapeutischen Effekte über eine Behandlungszeit von zwei Jahren hinaus sind weitestgehend ungeklärt. Auch das Spektrum unerwünschter Arzneimittelwirkungen ist breit gefächert, die neuen Mittel bedeuten zum Teil zusätzliche neue schwere Nebenwirkungen.

Eine Analyse der Immunmodulator-Verordnungen nach Altersgruppen hat gezeigt, dass im höheren Lebensalter ein größerer Teil der Patienten das „Alt-Arzneimittel“ Azathioprin – früher einzige Therapieoption neben den Glucocorticoiden – verschrieben bekommt. Auch wenn es derzeit an Vergleichsda-

ten mangelt, könnte Azathioprin mit Jahrestherapiekosten von unter 1.000 Euro in einigen Fällen möglicherweise eine wirtschaftliche Alternative zu einer Therapie mit Beta-Interferonen und anderen kostenintensiven Medikamenten darstellen.

Das große Vermarktungsinteresse pharmazeutischer Firmen im Indikationsgebiet MS könnte wie im Bereich der Onkologie daran liegen, dass bei diesen beiden Indikationsbereichen Kostenaspekte schon deshalb weniger im Vordergrund stehen, weil es sich um schwerwiegende Krankheiten handelt, bei denen jede Chance für die und von den Patientinnen und Patienten wahrgenommen wird, die Krankheitsbelastung zu verringern und die Lebensqualität zu verbessern. Daher kann es nicht erstaunen, dass die Anzahl neuer Arzneimittel im Bereich der MS wie auch in der Onkologie in den letzten Jahren erkennbar zugenommen hat – allerdings steigen die Kosten für die Mittel deutlich schneller an als die Anzahl der Nutzennachweise.

Vor dem Hintergrund der begrenzten Evidenz zu patientenrelevanten Outcomes und der schweren Nebenwirkungen der Arzneimittel sind bei MS gemeinsam getroffene Therapieentscheidungen zwischen Arzt und Patient im besonderen Maße wichtig (Shared decision making). Für die Zukunft sind mehr aussagekräftige Lang-



zeit- und Vergleichsdaten wünschenswert, die sich auch verstärkt an den vielfältigen mit MS einhergehenden Einschränkungen orientieren und die Fragen zur Arzneimitteltherapiesicherheit besser klären. Im Rahmen der Versorgungsforschung sollten verstärkt Krankheitsverläufe untersucht werden, entsprechende Erkenntnisse könnten helfen, eine effiziente Therapie zu gewährleisten und Versorgungs- und Behandlungsstrukturen zu optimieren.

Kontakt:

Prof. Dr. Gerd Glaeske, Universität Bremen, Zentrum für Sozialpolitik, UNICOM, MarySomerville-Str. 5, 28359 Bremen, gglaeske@uni-bremen.de

Die Behandlung der MS

Haben wir nur Arzneimittel als Therapie?

von Christoph Heesen

Mit der Zulassung der ersten Interferone 1995 hat sich die Therapie der MS in den letzten 20 Jahren deutlich verändert. Inzwischen liegen 12 zugelassene Medikamente vor, 3 davon im letzten Jahr. Zulassungsstudien haben eine Reduktion der Schubrate mit Zunahme der Anzahl schubfreier Patienten (7 bis 24 von 100 in 2 Jahren) zeigen können. Auch die Entzündungsaktivität im Kernspintogramm (Kernspin) wird deutlich beeinflusst. Weniger klar sind Effekte auf das Aufhalten der Beeinträchtigung. In Zulassungsstudien zeigen 7 bis 12 von 100 Probanden therapiebedingt keine Zunahme, Langzeitdaten werden sehr kontrovers diskutiert. Dabei zeigen die effektivsten Therapien zum Teil auch gravierende Nebenwirkungen wie opportunistische Infektionen, sekundäre Autoimmunerkrankungen und Tumore. Trotz qualitativ mäßiger Studien scheint Fampiridin Mobilität, möglicherweise aber auch andere Symptome der Erkrankung zu verbessern. Für die chronischen Verlaufsformen gibt es weiter keine überzeugenden Studiendaten. Möglicherweise könnte nach einer

ganz neuen Phase-2-Studie Simvastatin eine Option sein.

Nicht-medikamentöse Therapien sind in den letzten Jahren verstärkt untersucht worden. So finden sich erste Hinweise, dass Fitnesstraining kognitive Funktionen verbessert und auch in späteren Krankheitsstadien erfolgreich eingesetzt werden kann. Eine Stressmanagementstudie hat Effekte auf das Kernspin zeigen können, Mindfulness-Techniken können die Lebensqualität verbessern und Depression lindern. Verhaltenstherapeutische Techniken sind derzeit die Interventionen mit den größten und nachhaltigsten Effekten auf MS-Fatigue. Möglicherweise kann ein Schub-Selbstmanagementprogramm, basierend auf evidenzbasierter Patienteninformation, helfen, die Schubaktivität zu reduzieren.

Kontakt:

*Prof. Dr. Christoph Heesen, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Neurologische Poliklinik, Haus W 34, Martinistr. 52, 20246 Hamburg
heesen@uke.uni-hamburg.de*

Transition

Auch ein Thema bei MS?

von Jutta Scheiderbauer

Einleitung

95% der Multiple-Sklerose-Betroffenen erkranken erst im Erwachsenenalter, die Datenlage zu Prognose und Therapie der Kinder- und Jugendlichen-MS ist unbefriedigend. Aktuell werden deshalb die Therapiekonzepte der Erwachsenen auf die Versorgung der Kinder und Jugendlichen übertragen. Die Erkrankung im Alter unter 18 ist mit einem akuterem, polysymptomatischen Krankheitsbeginn, aber einer besseren Remission der Schubsymptome verbunden. Primär progrediente Verlaufsformen sind seltener als bei Erwachsenen. Der Übergang in die sekundär progrediente

Verlaufsform und die Entwicklung von sog. „Meilensteinen“ der Behinderung, EDSS 4 und 6, erfolgt später, allerdings durchschnittlich in jüngerem Alter als bei der Erwachsenenform.¹ Gerade die neueren MS-Medikamente sind für unter 18-Jährige nur „off label“ verfügbar.

Versorgungsstrukturen für Kinder und Jugendliche mit MS

Prinzipiell müssten die Kinder- und Jugendärzte und Neuropädiatrien sich als erste Ansprechpartner verstehen, allerdings werden die Betroffenen stattdessen oft durch Neurologen und in neurologischen Klin-

Was ist... Transition?



gezielte Überführung Jugendlicher und junger Erwachsener mit chronischen Krankheiten von **kinderzentrierten in erwachsenenorientierte Versorgungssysteme**

(http://presse.barmer-gek.de/barmer/web/Portale/Presseportal/Subportal/Presseinformationen/Archiv/2013/130618-Medizinkongress/PDF-Praesentation-Glaeske,property=Data.pdf_accessed_06.03.2014)

ken behandelt. Es existiert in Deutschland nur ein auf die Altersgruppe spezialisiertes MS-Zentrum, das Deutsche Zentrum für Multiple Sklerose im Kindes- und Jugendalter an der Neuropädiatrie des Universitätsklinikums Göttingen. Am Kinderzentrum München, einem sozialpädiatrischen Zentrum, hat mit Förderung der Hertie-Stiftung ein Projekt zur Entwicklung eines Schulungsprogramms für Kinder und Jugendliche mit Multipler Sklerose und deren Eltern auch unter dem Aspekt der Transition begonnen. Spezielle Selbsthilfeeinrichtungen für diese Zielgruppe sind außerordentlich rar. Es handelt sich um Internet-Portale, die von der DMSG oder den pharmazeutischen Herstellern eingerichtet worden sind. Davon hebt sich eine von Silke Groll, Mutter eines erkrankten Kindes, gegründete geschützte Facebook-Gemeinschaft „Kinder und Jugendliche mit Multipler Sklerose“ ab. Silke Groll erlebt und vermittelt mit außerordentlichem persönlichen Einsatz die erheblichen Probleme der Betroffenen: Größte Schwierigkeiten bei der Arztsuche, existentielle Not der Familien durch den hohen Betreuungsbedarf eines erkrankten Kindes bis hin zur Notwendigkeit zur Arbeitsplatzaufgabe eines Elternteils, soziale Ausgrenzung, um nur einige zu nennen. Es existiert also bisher gar kein funktionierendes kinderzentriertes Versorgungssystem, von

dem aus die Transition vonstatten gehen könnte.

Vorschlag zur Entwicklung eines integrierten Behandlungs- und Forschungsnetzwerkes nach onkologischem Vorbild

Für Kinder- und Jugendliche genau wie für Erwachsene mit MS fehlt ein evidenzbasiertes ganzheitliches Versorgungskonzept. Als therapeutisch relativ junge Disziplin befindet sich die MS-Therapie in einer Phase, in der zwar mehr und mehr Therapieansätze verfügbar sind, aber nach anfänglicher Euphorie jetzt deutlich wird, dass der Wirksamkeitsnachweis in Studien sich nicht automatisch in einem besseren Leben der Betroffenen niederschlägt und Nutzen gegen Risiken abgewogen werden müssen. Diese Phase hat die Onkologie schon hinter sich. Die MS-Experten sollten sich deshalb strukturierte Behandlungs- und Forschungsnetzwerke der Onkologen zum Vorbild nehmen, beispielsweise das Behandlungsnetzwerk für Kinder mit Hirntumoren (HIT-Netzwerk).² Wesentlicher Aspekt dabei ist die Ausrichtung streng an Patienteninteressen, die bei HIT durch den Förderer gewährleistet ist, die Deutsche Kinderkrebsstiftung, der ausschließlich Betroffene vorstehen.

Fazit

Die unzureichenden Versorgungssysteme sowohl für Kinder und Ju-

gendliche als auch für Erwachsene mit MS sind umzustrukturieren. Transition ist dabei nur ein sehr wichtiges Thema unter vielen. Patientenorganisationen könnten unter der Leitung von Betroffenen treibende Kraft werden.

Kontakt:

Dr. Jutta Scheiderbauer, TAG Trier,
c/o GPSD Trier e. V., Saarstrasse
51–53, 54290 Trier
jutta.scheiderbauer@tag-trier.de

-
- 1 Harding et al., Long-term outcome of paediatric-onset multiple sclerosis: a population-based study, J Neurol Neurosurg Psychiatry 2013;84:141–147
2 http://www.kinderkrebsstiftung.de/forschung/behandlungsnetzwerk-hit-2012/hit-tagungen-der-vorjahre.html?F=%2Fproc%2Fself%2Fenviron_accessed
04.06.2014

Naturfotos in diesem Heft von Hilke Wegner, s. S. 32



Reiher

Beta-Interferone: Arzneibehörde warnt vor Gefahr durch MS-Mittel

Beta-Interferone gehören zur Standardtherapie der Multiplen Sklerose. Die deutsche Arzneimittelbehörde (*siehe Schreiben vom 19. August 2014*) warnt jetzt: Die Immunmodulatoren könnten das Risiko für schwere Nierenschäden erhöhen.

Mehrere gebräuchliche Medikamente gegen Multiple Sklerose könnten die Gefahr erhöhen, an zwei gefährlichen Nierenleiden zu erkranken. Bei den kritischen Mitteln handelt es sich laut Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) um die seit vielen Jahren in der Therapie eingesetzten Beta-Interferone. Die Bonner Behörde forderte behandelnde Ärzte dazu auf, künftig bei ihren MS-Patienten verstärkt auf Anzeichen für die Nierenerkrankungen zu achten und diese unverzüglich zu behandeln.

Durch die MS-Medikamente könnte sich eine sogenannte thrombotische Mikroangiopathie (TMA) entwickeln, warnte das BfArM. Bei der Erkrankung kommt es unter anderem zu Bluthochdruck, Fieber und schweren Störungen des Nierengewebes. Zudem bestehe das

Risiko eines nephrotischen Syndroms, bei dem die Nieren der Betroffenen nur noch eingeschränkt arbeiten. Zu den frühen Anzeichen zählen Ödeme und eine übermäßige Ausscheidung von Eiweiß über den Urin. Beide Erkrankungen könnten mehrere Wochen bis mehrere Jahre nach dem Start einer Behandlung mit Beta-Interferonen auftreten.

Mehrere Fälle gemeldet

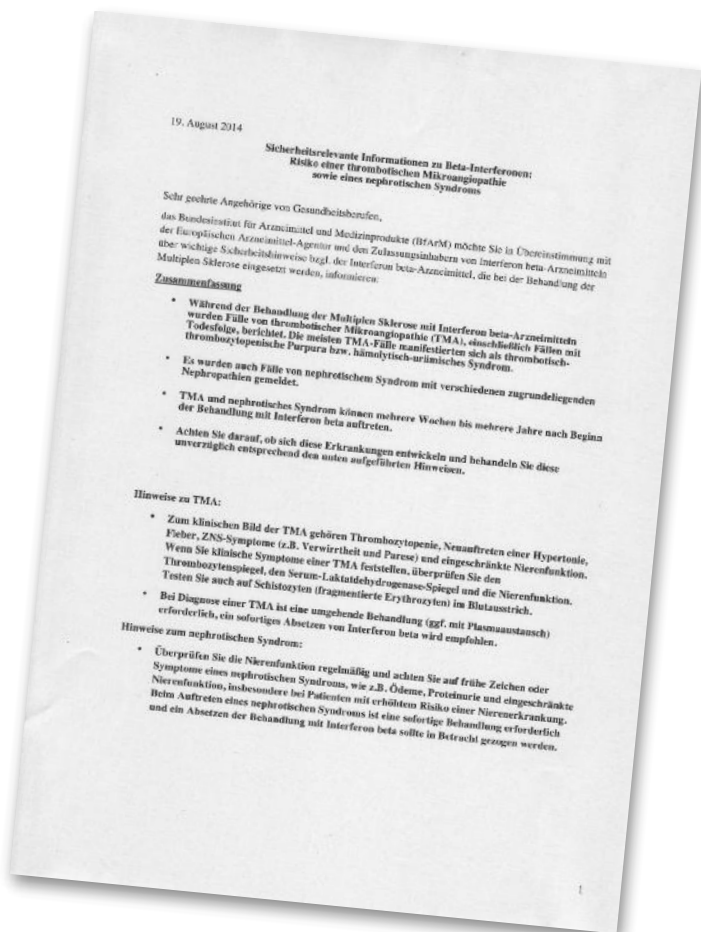
Die Behörde reagiert mit ihrer Warnung auf die Meldung mehrerer Fälle der beiden Krankheiten, die mit einer Einnahme des Medikaments zusammenhängen könnten. Einige der Erkrankten starben. Das BfArM schreibt in einem Informationsblatt, die europäischen Zulassungsbehörden hätten die Meldungen bewertet und ein ursächlicher Zusammenhang mit der Einnahme der Beta-Interferone sei nicht ausgeschlossen worden. Die Warnhinweise bei den Präparaten seien für Ärzte nun entsprechend verschärft worden. MS-Patienten, die ein Beta-Interferon nehmen und die beschriebenen Nebenwirkungen an sich beobachten, sollten daher ih-

ren Arzt aufsuchen und die Arznei nur in Absprache absetzen.

In Deutschland sind aktuell fünf Beta-Interferone zur Behandlung der bislang unheilbaren Nervenkrankheit MS zugelassen. Dazu zählen die umsatzstarken Arzneien Betaferon von Bayer sowie Rebif des Darmstädter Pharmakonzerns Merck. Betaferon war 2013 mit weltweiten Verkaufserlösen von

1,04 Milliarden Euro das zweitumsatzstärkste Medikament der Bayer-Pharmasparte. Rebif war im vergangenen Jahr mit 1,86 Milliarden Euro Umsatz sogar die Top-Arznei von Merck. Auch die Präparate Extavia des Schweizer Pharmariesen Novartis sowie die Mittel Plegridy und Avonex des US-Biotechkonzerns Biogen Idec gehören zu dieser Medikamentengruppe.

Quelle: <http://www.spiegel.de/gesundheit/diagnose/beta-interferone-bfarm-warnt-vor-gefahr-durch-gaengige-ms-mittel-a-987208.html>
vom 20. August 2014



Das Milliardengeschäft mit den neuen MS-Medikamenten

von H.-Günter Heiden

„Es ist das vorerst neueste Mittel gegen Multiple Sklerose: Tecfidera – so der Handelsname. Seit Anfang 2014 ist die Kapsel in Deutschland auf dem Markt. In den USA war sie bereits ein Blockbuster¹. Der Hersteller Biogen Idec verzeichnete eine Umsatzsteigerung von 40 Prozent im ersten Quartal. Doch kaum ein Patient weiß, auch Tecfidera kann MS nicht heilen, aber seine Nebenwirkungen können töten.“ Mit diesen Worten beginnt ein spannender sechsminütiger Beitrag der Medizinjournalistin Monika Härle, der beim WDR

in der Sendereihe „Quarks & Co“ über das MS-Mittel Tecfidera (Wirkstoff Fumarsäure), der Mitte des Jahres unter dem Titel „Das Milliardengeschäft mit neuen MS-Medikamenten“ gelaufen ist. Bei 3sat ist der Beitrag ebenfalls ausgestrahlt worden und zwar in der Sendereihe „nano“ unter dem Titel „Ausgang unbekannt“. In Härles Film kommt unter anderem der Gesundheitsökonom Prof. Gerd Glaeske von der Universität Bremen zu Wort (vgl. dazu auch den Beitrag von Glaeske in dieser Ausgabe auf S. 14). Glaeske kritisiert,

Krähen auf Eis





dass der Einsatz neuer Medikamente gegen Multiple Sklerose ein „großer Menschenversuch an Kranken“ sei, der „nicht gut kontrolliert ist“.

Dass man sich gegen solche Versuche wehren kann, zeigt der Film am Beispiel von Jutta Scheiderbauer. Entgegen dem Rat ihres Arztes hat sie alle Medikamente abge-



setzt – seitdem geht es ihr gut. Die Triererin ist seit drei Jahren schubfrei und findet im Film klare Worte: „Am meisten ärgert es mich, wenn Druck ausgeübt wird auf Betroffene, wenn sie zum Arzt gehen und ein Beratungsgespräch möchten. Sie werden nicht adäquat aufgeklärt über die Unsicherheit des Nutzens und nicht adäquat aufgeklärt über die möglichen Nebenwirkungen, die über das hinausgehen, was man so allgemein im Internet findet. Die können deutlich härter sein und ich habs auch am eigenen Leib erlebt, dass es mein Leben mehr beeinträchtigt hat als die MS.“ Oft drohen ihr die Ärzte, so Scheiderbauer weiter im Film, dass sie unbehandelt bald im Rollstuhl sitzen werde – Studien, die dies untermauern könnten, gibt es aber nicht.

Tecfidera, so der Bericht, schwächt das Immunsystem, wodurch dieses einen gefährlichen Virus nicht mehr abwehren kann. So kommt es zur PML. Das ist die Abkürzung für progressive multifokale Leukenzephalopathie, eine meist tödlich verlaufende Viruserkrankung des Zentralen Nervensystems, die eben nur bei abwehrgeschwächten Personen vorkommt. Was noch nicht im Film vorkommen konnte: Erst vor wenigen Wochen berichteten die Nachrichtenagentur Reuters und das deutsche Ärzteblatt über den Todesfall einer Teilnehmerin, die an einer Tecfidera-

Studie teilgenommen hatte – gestorben an PML.

Zur Frage der Versorgungssicherheit in Deutschland berichtet der Beitrag dann über die Antwort der Bundesregierung auf eine Anfrage der Bundestagsabgeordneten Kathrin Vogler (Die LINKE), die selbst mit der Diagnose MS lebt (*Bundestagsdrucksache 18/1671*). Für Vogler fällt die Antwort der Regierung deprimierend aus: „Die sagen auch ganz offen, zum Beispiel, dass ihnen keine Studien bekannt sind, in denen untersucht wird, wie denn diese Medikamente im Vergleich zu anderen nicht medikamentösen Therapien Auswirkungen auf die Lebensqualität und die Behinderungsentwicklung bei MS-Kranken haben, sie sehen aber auch keinen Handlungsbedarf.“ Ebenfalls kein Handlungsbedarf wird angesichts der Tatsache gesehen, dass von 25 MedizinerInnen, die die Leitlinien zur Behandlung der MS erarbeitet haben, sage und schreibe 21 auf den Gehaltslisten der vier größten Pharmafirmen stehen, die an MS-Mitteln verdienen.

Link zum WDR-Film:

<http://www1.wdr.de/fernsehen/wissen/quarks/sendungen/aktuellesvideo-tecfidera100.html>

Link zum 3sat-Film:

<http://www.3sat.de/mediathek/?mode=play&obj=45677>

Link zum Reuters-Bericht:

<http://www.reuters.com/article/2014/10/22/us-biogen-results-idUSKCN0IB19720141022>

Link zum Ärzteblatt:

<http://www.aerzteblatt.de/nachrichten/60798/Tecfidera-Todesfall-durch-progressive-multifokale-Leukenzephalopathie>

1 wörtlich übersetzt bedeutet „Blockbuster“: „Straßenfeger“. In unserem Zusammenhang ist eher „Bestseller“ gemeint, d. Red.

Deutscher Bundestag

18. Wahlperiode

Drucksache 18/1671

05.06.2014

Antwort

der Bundesregierung

auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Kathrin Vogler, Sabine Zimmermann (Zwickau), Inge Höger, weiterer Abgeordneter und der Fraktion DIE LINKE.
– Drucksache 18/1015 –

Versorgungslage, Evidenz und Kosten therapeutischer Verfahren bei Multipler Sklerose

Vorbemerkung der Fragesteller

In einer Studie für das Bundesversicherungsamt hat Dr. Gabriele Petersen im März 2013 berechnet, dass in Deutschland erheblich mehr Menschen mit Multipler Sklerose (MS) diagnostiziert wurden, als bisher bekannt war. Während bisher von etwa 130 000 Betroffenen ausgegangen wurde, ermittelt Dr. Gabriele Petersen aus den Daten der GKV-Versicherten (GKV = Gesetzliche Krankenkassen) für das Jahr 2010 mehr als 190 000 Menschen, bei denen mindestens einmal eine MS-Diagnose angegeben worden war. 70 Prozent der Betroffenen sind Frauen. Auffällig ist zudem, dass die Kennzahlen für die oisdeutschen Bundesländer deutlich von denen Westdeutschlands abweichen. Im Westen erhalten zwischen 300 und 600 von 100 000 Menschen eine MS-Diagnose, im Osten nur 200. Diese Abweichungen seien „epidemiologisch nicht zu erklären“, so Dr. Gabriele Petersen (vgl. www.zi.de/cms/fileadmin/images/content/PDFs_all/A1_AGENS_Petersen.pdf).

Die früheren MS-Diagnosekriterien nach Poser, die erst eine MS-Diagnose nach mindestens zwei durchgemachten Krankheitschüben erlaubten, wurden im Jahr 2001 durch die Kriterien nach McDonald ersetzt und sukzessive dahingehend revidiert, dass eine MS-Diagnose bereits im ersten Schub und mit der ersten MRI-Bildgebung ausgesprochen werden kann (www.dmsg.de/multiple-sklerose-news/index.php?nav=1114&kategorie=forschung).

Es wurde nicht untersucht, ob die vorher gültigen prognostischen Daten auf das neue Patientenkollektiv der mittels McDonald-Kriterien diagnostizierten Betroffenen übertragbar sind.

Multiple Sklerose ist eine schubförmig oder chronisch verlaufende Autoimmunerkrankung des Zentralen Nervensystems mit vielen unterschiedlichen Erscheinungsbildern und Verlaufsformen. Meist wird sie im frühen Erwachsenenalter diagnostiziert. Die genauen Ursachen sind noch unbekannt.

Für die schubförmige Verlaufsform der Multiplen Sklerose existierten bis zur Zulassung von Medikamenten der Wirkstoffgruppe Interferon beta 1a und 1b in den 90er-Jahren lediglich Möglichkeiten zur Behandlung der Symptome und zur

Die Antwort wurde namens der Bundesregierung mit Schreiben des Bundesministeriums für Gesundheit vom 3. Juni 2014 übermittelt.
Die Drucksache enthält zusätzlich – in kleinerer Schriftgröße – den Fragesteller.

Kooperationsprojekt: Handlungskompetenz vermitteln

Die Stiftung LEBENSNERV hat in den Jahren 2013/2014 in Zusammenarbeit mit der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. (ISL) eine Weiterbildung zur Empowerment-TrainerIn durchgeführt. Die Grundlage dafür bildete das Curriculum der Stiftung LEBENSNERV. Jetzt wurden die Zertifikate an die TeilnehmerInnen verliehen. Ein Rückblick:

Die Vorgeschichte

Bereits Ende 2005 / Anfang 2006 hatte die Stiftung LEBENSNERV mit Hilfe einer Förderung durch das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) ein Curriculum für ein Empowerment-Training für MS-Betroffene entwickelt.¹ In den Jahren 2007 / 2008 wurden von LEBENSNERV (ebenfalls BMG-gefördert) zwei Staffeln eines Empowerment-Trainings durchgeführt. Unter dem Titel „MeineStärken entdecken!“ konnte für jeweils ca. 12 TeilnehmerInnen mit Multipler Sklerose (MS), die aus mehreren Bundesländern anreisten, die Erfahrung einer veränderten Eigenwahrnehmung möglich gemacht werden. Damit konnten die Ziele einer selbstbestimmten Lebensgestaltung und die Stärkung von Selbstvertretungs- und Selbsthilferessourcen realisiert werden.

Die Empowerment-Trainings der Jahre 2007/2008 wurden von LEBENSNERV bereits intern evaluiert. Dabei zeigte sich eine hohe Zufriedenheit mit den durchgeführten Trainings.² Die erste Staffel aus dem Jahr 2007 wurde darüber hinaus auch extern wissenschaftlich durch einen Salutogenese-Fragebogen³ (SOC-Test nach Antonovsky) begleitet. Diese wissenschaftliche Begleitung wurde im Jahr 2008 von Prof. Dr. Gisela Hermes von der Hochschule für Angewandte Wissenschaft und Kunst Hildesheim/Holzminde/Göttingen durchgeführt.⁴ Die Studie kam zu dem Ergebnis, dass durch das Empowerment-Training der Stiftung LEBENSNERV eine deutliche Steigerung des SOC gegenüber einer Kontrollgruppe feststellbar war.

Im Rahmen einer Diplomarbeit im Bereich Erziehungswissenschaften der Justus-Liebig-Universität in

Gießen⁵ konnte die Autorin, Ute Carolin Pfeiffer, im Jahr 2009 aufzeigen, dass alle TeilnehmerInnen der von ihr untersuchten ersten Staffel auch noch ein Jahr nach dem Training „sehr zufrieden“ mit dem Training waren und angaben, dadurch zu einem selbstbestimmteren Leben, der Verbesserung ihrer Lebensqualität und der Steigerung ihrer Handlungskompetenz gekommen zu sein.

Es gibt zu wenig TrainerInnen

Eine zentrale Problemstellung für ein erweitertes und kontinuierliches Angebot an Trainingskursen ist jedoch, dass es an geeigneten TrainerInnen mangelt, die ein solches Empowerment-Training auch für behinderte Menschen oder auch für andere chronisch kranke Menschen anbieten können. Bislang gab es nur wenige Trainerinnen, die Erfahrung in diesem speziellen Bereich von Behinderung / chronischer Krankheit aufweisen. Um mittelfristig aber über einen ausreichenden Pool von Empowerment-TrainerInnen verfügen zu können, hielt die Stiftung LEBENSNERV die Ausbildung von Empowerment-Trai-



nerInnen für unerlässlich. Sie entwickelte deshalb im Jahr 2010 einen Lehrplan zur Ausbildung von Empowerment-TrainerInnen.

Zusammen mit der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland (ISL) hat die Stiftung LEBENSNERV den vorliegenden Lehrplan in der Praxis getestet und aufgrund der Erfahrungen angepasst, so dass jetzt ein maßgeschneiderter Lehrplan zur Ausbildung von Empowerment-TrainerInnen vorliegt. „Den Lehrplan verstehen wir als ein spezielles Angebot zur Nachahmung für Selbstvertretungs- und Selbsthilfeverbände“, betont ISL-Geschäftsführerin und Stiftungs-



vorsitzende Dr. Sigrid Arnade, „denn das Konzept des Empowerments für ein persönliches Wachstum behinderter Menschen wird einerseits immer bedeutender, andererseits gibt es noch zu wenige ausgebildete Trainerinnen und Trainer. Das wollten wir ändern.“

Lehrplan wurde aktualisiert

In den vergangenen Monaten hatte die ISL dann einen ersten Ausbildungskurs auf Basis des LEBENSNERV-Lehrplans durchgeführt. Neben theoretischen Ausführungen zum Empowerment-Konzept wird in diesem Lehrplan der Rahmen der Ausbildung wie etwa die Bewerbung, die Zulassung und der Abschluss dargestellt. Kern ist jedoch der exakte Plan für die Durchführung der fünf Wochenendseminare

und der ganzen Selbsterfahrungswoche. In dieser Woche geht es um die eigene Behinderungs- oder Krankheitsgeschichte, um Diagnoseverarbeitung, Umgang mit Diskriminierungserfahrungen, Körpergefühl und Selbstbehauptungsübungen. Die Wochenendseminare widmen sich Themen wie Kommunika-



tion, Selbstbestimmung, Selbstvertretung, Arbeit mit Gruppen sowie Kursplanung und Didaktik.

Dieser Lehrplan mit dem ausführlichen Titel „Handlungskompetenz vermitteln. Persönliches Wachstum anleiten. Selbsthilfepotenziale stärken.“ wurde im Rahmen des Kurses aktualisiert und steht als barrierefreie pdf-Datei oder als Printausga-

be (für 1,50 Euro plus Versandkosten) bereit.

Finanziell gefördert wurde die Ausbildung sowie die Aktualisierung und der Druck des Lehrplans durch das Bundesministerium für Gesundheit und durch die Hertie-Stiftung.

1 Bereits im Jahr 2003 hatte die Stiftung LEBENSNERV im Rahmen eines BKK-geförderten Peer-Counseling-Projektes ein Curriculum für die Peer-Counseling-Weiterbildung entwickelt.

2 Vgl. dazu die Darstellung der Ergebnisse in FORUM PSYCHOSOMATIK 2/2008 S. 14 ff.

3 Bengel, Jürgen/Strittmatter, Regine/Willmann, Hildegard: Das Konzept der Salutogenese, In: Bengel, J. u.a.: Was erhält Menschen gesund? Köln, erweiterte Neuauflage 2001.

4 eine Kurzfassung der Studie ist veröffentlicht in FORUM PSYCHOSOMATIK; Heft 1/2009, die Langfassung ist über www.lebensnerv.de abzurufen.

5 vgl. Ute Carolin Pfeiffer: Biographieforschung von Menschen mit Multipler Sklerose unter Berücksichtigung von Empowerment. Diplomarbeit, Gießen, Juli 2009.

Winterschilf



mitMission

Ausschreibung der Hertie-Stiftung

Die Gemeinnützige Hertie-Stiftung schreibt zum dritten Mal die Initiative *mitMission* aus, die die Entwicklung und Realisierung effizienter sozialer Maßnahmen im Bereich der Erkrankung Multiple Sklerose honoriert. Für *mitMission* stellt sie aus ihren Fördermitteln insgesamt 200.000 € zur Verfügung. Die Fördermittel sind für die Gestaltung und Umsetzung zukünftiger Vorhaben vorgesehen. Voraussetzung für eine Bewerbung ist die Kooperation mehrerer (auch fachfremder) Organisationen: vor allem Selbsthilfverbände, karitative Einrichtungen und andere gemeinnützige Verbände und Gruppen. Auch nicht-gemeinnützige Institutionen (z. B. Firmen) können Partner in einem Projekt sein; ihr finanzieller Anteil darf jedoch 30 % der Gesamtkosten nicht übersteigen.

Bitte senden Sie Ihren Antrag bis zum **15. Februar 2015** per Email formlos an die Hertie-Stiftung. Enthalten sein sollte ein pdf-Dokument mit Angaben in folgender Reihenfolge:

1. Name und Adresse der Antragssteller (mit Nennung eines Ansprechpartners)
2. Titel des Vorhabens
3. Beantragte Summe (Mindestfördervolumen beträgt 25.000)
4. Laufzeit (zwischen drei und 24 Monaten, frühester Start im Juni 2015)
5. Beschreibung des Vorhabens (max. 4 Seiten)
6. Finanzplan des Vorhabens

Über die Vergabe der Fördermittel entscheidet eine fachlich kompetente, unabhängige Jury. Die Bekanntgabe der ausgewählten Vorhaben erfolgt voraussichtlich im zweiten Quartal des Jahres 2015.

Weitere Informationen über die Arbeit der Stiftung erhalten Sie unter www.ghst.de.

Gemeinnützige Hertie-Stiftung

Dr. Eva Koch

Leiterin Multiple-Sklerose-Projekte

Grüneburgweg 105

60323 Frankfurt

Tel.: 069 - 660 756 187

Fax: 069 - 660 756 7161

E-Mail: KochE@ghst.de

**Tun Sie sich zusammen und
mischen Sie mit!**

Wer mischt mit?

... z.B. zwei oder mehr Landesverbände einer MS-Organisation zusammen ... oder eine karitative Organisation mit einer MS-Vereinigung ... oder ein MS-Verband mit einem nicht-gemeinnützigen Partner ...

Was wird gemischt?

... z. B. ein Vor-Ort-Besuchsdienst mit anschließender Weiterbetreuung über das Internet ... oder eine bundeslandübergreifende Rechtsberatung für MS-Erkrankte ... oder Sportreisen zu Kletterparks und Langlaufskigebieten ... oder eine gemeinsam ausgerichtete Benefiz-Aktion ...

Hilke Wegner – zur Person

Hilke Wegner, Jahrgang '68 hat Agrarwissenschaften studiert und war lange in der Wissenschaft tätig. Im Jahr 2000 wurde bei ihr MS diagnostiziert. Sie hat eine Weiterbildung als Peer Counselorin (Stiftung LEBENS-
NERV) absolviert und ist auch Feldenkraislehrerin und Webdesignerin. Seit dem 1. September 2014 ist sie Behindertenbeauftragte der Stadt Mölln (Schleswig-Holstein). Sie setzt sich dafür ein, die Barrierefreiheit im städtischen Raum sowie die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen zu fördern.

In der Ausgabe 1-2013 von FORUM PSYCHOSOMATIK haben wir bereits einen Artikel von Hilke Wegner über ihre Art zu photographieren unter dem Titel „Ich photographiere immer nur das, was da ist ...“ veröffentlicht. Mittlerweile hat sie ihre zweite Ausstellung hinter sich. In dieser Ausgabe haben wir wieder einige ihrer Bilder versammelt. Wer ihre Photos im Netz ansehen möchte, kann dies unter <http://www.wegner-photographie.de/galerie/galerie.php>





Schmetterling



Chamäleon

Neue Bücher



**Carl Eduard Scheidt, Gabriele Lucius-Hoene, Anja Stukenbrock, Elisabeth Waller (Hrsg.):
Narrative Bewältigung von Trauma und Verlust.**

Schattauer Verlag, Stuttgart
2014. 261 Seiten, 34,99€,
ISBN 978-3-7945-2963-6

Traumatisierende Erfahrungen und Verluste lösen einen tiefen seelischen Schmerz aus. Im therapeutischen Rahmen werden die Betroffenen darin unterstützt, von dem traumatischen Erfahrenen zu erzählen. Nicht umsonst heißt es auch umgangssprachlich „sich etwas von der Seele zu reden“.

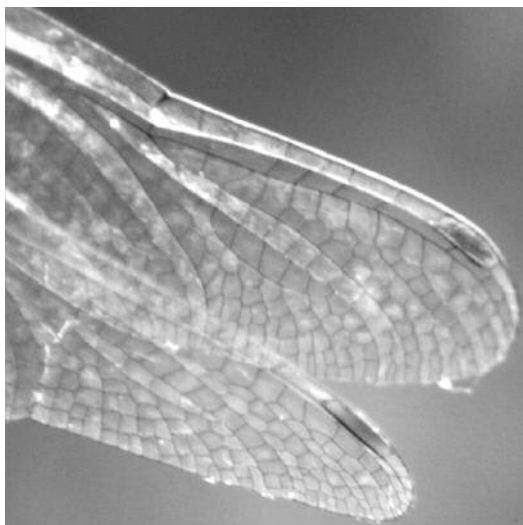
Für den klinisch tätigen Psychotherapeuten sind die sprachlich oft sehr vielfältig ausgestalteten Erzählungen ein zentraler Weg zum Verständnis des Patienten. Diese „Narrative“ (das lateinische Verb „narrare“ bedeutet im Deutschen

erzählen“, HGH) sollen sich im therapeutischen Prozess zu heilsamen Narrativen formieren und sind von der Hoffnung auf Besserung getragen. In diesem Sammelband werden erstmals die wichtigsten Fragen zur Narratologie, der sprachlichen Bewältigung von Trauma und Verlust eruiert:

- Unter welchen Voraussetzungen kann das Erzählen von Trauma- und Verlusterfahrungen zu ihrer Verarbeitung beitragen?
- Liefert die Art der Narrativierung einen Hinweis auf die individuelle Verarbeitungsweise der traumatisierten Patienten?
- Was sagt die Erzählweise über den Stand der Bewältigung des Traumas aus?
- Welche sprachlichen Darstellungsmittel werden überhaupt zur Narrativierung von Traumaerfahrungen gewählt, und wie verändern sich die Narrative über die Zeit?

Wenn die Versprachlichung gelingt, so heißt es im Vorwort des Bandes, kann eine sogenannte „narrative Figur“ entstehen, die eine „erinnernde Wiederaneignung von Lebensgeschichte und den Aufbau einer als sinnvoll erlebten Kontinuität ermöglicht.“ Bereits dieser Satz verdeutlicht, dass es sich nicht um leichte Kost handelt, sondern um wissenschaftliche Fachliteratur – absolut empfehlenswert!

HGH



Libellenflügel

Aktion ZUSTIFTUNG – Ergebnisse

(Stand vom März 2013)

Im Jahr 1991 haben die beiden MS-betroffenen Frauen Dr. Sigrid Arnade und Susanne Wolf mit einem Stiftungskapital von 100.000 Mark die Stiftung LEBENSNERV gegründet. Im Oktober 1999 wurde die Aktion ZUSTIFTUNG ins Leben gerufen. Mit einem Zustiftungsbeitrag ab 500 Euro kann man oder frau oder eine Organisation sich bei dieser Aktion beteiligen.

Hier nun die Liste der bisherigen Zustifterinnen und Zustifter in alphabetischer Reihenfolge – einige verfügten keine Namensnennung, deshalb nur eine Ortsangabe:

Zustifterinnen und Zustifter der Stiftung LEBENSNERV

Hans-Wolfgang Arnade, Bonn • Uwe Becker, Achim • Michael Bochnig, Hannover • Dr. Beate Bombach, Hannover • Ingrid Broll, Berlin • Joachim Burkard und Frau, Rottweil • Prof. Dr. Friedhelm Dietze, Berlin • Namensnennung nicht gewünscht, St. Wendel • Dr. Ursula Emisch, Berlin • Jens Friedrich, Stuttgart • Jürgen Ganske, Hamburg • Katrin Georgieff, Leipzig • Ingrid Giggenbach, München • Namensnennung nicht gewünscht, Bergkamen • Albert Gramlich, Mühlhausen • Bernardine Heiden (†), Eschweiler • H.- Günter Heiden, Berlin • Oliver Hönig (†), Hamburg • Namensnennung nicht gewünscht, Frankfurt am Main • Prof. Dr. W. Kaefer, Aachen • Hartmut Kaschel-Oppelt, Karlsruhe • Simone Kaulen, Rees • Renate Kienle, Kiel • Dr. Ursula Kimotho (†), Berlin • Sabine Krewet, Oldendorf • Namensnennung nicht gewünscht, Bonn • Ursula Lauterbach (†), Mainz • Stefan Mittelman, Frankfurt am Main • Sylvia Nitschke, Berlin • Ursula-Luise Nonn, Norden • Namensnennung nicht gewünscht, Bonn • Namensnennung nicht gewünscht, Essen • Christine Plate, Scheessel • Katja Praetorius, Frankfurt am Main • Christine Reinbacher, Wiesmoor • Hannelore Sackmann-Riescher, Niddatal • Rita Traupe, Fredelsloh • Barbara Vogel, Geisa • Walter Wolf (†), Uelzen • wellover EUROPE Limited, Fulda

Damit ist das Stiftungskapital nunmehr auf rund **97.500 Euro** angewachsen! Herzlichen Dank an alle Zustifterinnen und Zustifter für ihr Engagement! Wir freuen uns auf weitere engagierte Menschen und eine Liste, die immer länger wird!

Fordern Sie bei uns den Überweisungsvordruck „Zustiftung“ an!