

Offener Brief an die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) anlässlich der Ankündigung eines Zertifikates „Anerkanntes MS-Zentrum“ für Akutkliniken, Rehabilitationskliniken und Schwerpunktpraxen auf ihrer Homepage am 21.09.2005

(<http://www.dmsg.de/index.php?kategorie=ausdembundesverband&cnr=1&anr=1050>)

Dr. Rainer Hesse, Centre Hospitalier Spécialisé,
51, rue des Hôtelleries, BP 137, F-58405 La Charité sur Loire cedex
Tel. 0033 (0)386694014, E-Mail rainer.hesse@chs-lacharite.fr

La Charité, den 07.11.05

Sehr geehrte Damen und Herren,
gestatten sie einige Bemerkungen aus meiner Sicht als Arzt für Neurologie und Psychiatrie, der bisher an Ihren Beiträgen noch ein wenig zweifelte. Ihre aktuelle Initiative hat mich nun allerdings völlig überzeugt - Die DMSG ist das Problem und nicht die Lösung.

Damit wir uns bezüglich medizinischer Grundlagen nicht missverstehen: Immunologie ist eine noble Wissenschaft von hoher praktischer Bedeutung, auch für neurologische Fragestellungen. Aber MS-Forschung und Neuroimmunologie sind nicht identisch. Forschung beruht nicht auf einer Weissagung, dass MS eine Autoimmunkrankheit sein muss. Ganz im Gegenteil. Im Sinne Karl Poppers hätten Sie vor allem nach solchen Hinweisen zu suchen, die gegen Ihre Lieblingshypothese sprechen. Sie unternehmen jedoch größte Anstrengungen, Beweise dafür zu finden, und rufen unentwegt Heureka über schwache Indizien. Soviel zu meinen bisherigen Zweifeln.

Ich muss auf meinen folgenden Einwürfen umso mehr bestehen, als leider aus Ihren geschlossenen Reihen kein Hinweis auf Diskussion, Meinungsverschiedenheiten, Abstimmungen pro und contra nach außen dringt. Von Ihrem Patientenbeirat hört man nichts, und das bei dem Thema, wo es um seine ureigensten Interessen geht. Sie machen, mit Verlaub gesagt, den Eindruck der weltanschaulichen Gleichschaltung.

1. Sie wollen in der Einleitung der Broschüre nicht nur Vertretung, sondern „maßgebende“ Vertretung der Kranken sein. Sie kümmern sich nicht bloß, sondern sie „sichern“ die soziale und medizinische Versorgung (die „optimale“, die Sie drei Absätze weiter allerdings noch nicht erreicht haben), Sie arbeiten nicht nur wie normale Sterbliche, sondern „arbeiten aktiv“, Sie „engagieren sich erfolgreich“ - und Sie produzieren sich mit Propagandageschrei. „Eine Welt ohne MS“ ist eine Art Heilsverkündung mit Verlust von Bodenhaftung. Dafür sind Sie sogar bereit, Ihr wissenschaftliches Credo zu leugnen, denn eine Autoimmunerkrankung wird sich nie und nimmer ausrotten lassen. Zweien der hier untergebrachten Schönredereien widerspreche ich ausdrücklich: Dass das Fortschreiten der MS heute schon mit gutem Erfolg zu bekämpfen sei, und dass die Entscheidungen des ärztlichen Beirates frei von wirtschaftlichen Interessen seien.

2. In den folgenden Abschnitten geht es wenig um Standards der Patientenbetreuung, es geht vorwiegend um den Nachweis einer den Ansprüchen der DMSG genügenden apparativen Ausstattung und ausreichender Patientenzahlen für künftige Forschungsprojekte: 400 im Jahr wenigstens, evozierte Potentiale, Liquor- und MRT-Diagnostik. Es gibt eine ständig wachsende Zahl von Studien mit immunmodulatorischen Substanzen einzeln und in Kombination, wo immer genügend

Teilnehmer herbekommen? Große Häuser und Praxen mit hohem Durchgang und hohem technischen Standard werden daher auf dem Umweg über die Urkunde darauf verpflichtet, mit der DMSG zu „kooperieren“, was mit Fachkompetenz nicht mehr das Geringste zu tun hat. Wurden wir etwa bei Verleihung des Facharztstitels aufgefordert, künftig mit der Ärztekammer zu kooperieren? Nicht dass ich wüsste. Unsere Leistung und die zu entrichtende Gebühr genügen.

3. Diese Kooperation könnte Ausmaße des nicht endenwollenden Zuarbeitens annehmen. Denn was an Beispielen aufgeführt wird, ist zwar schon etliches, muss aber noch lange nicht alles sein: Internetforum, Artikel, regelmäßige aktive und passive (!) Teilnahme an Ihren Fortbildungen, Beteiligung am MS-Register in Form der Dokumentation der Patientendaten: viel operatives Tagesgeschäft für Ihren e. V., das Sie gern an andere austeilen möchten. „Bereitstellung von Informationen zu neuen Forschungsergebnissen“ sieht zunächst so aus, als werde hier immerhin von Seiten der DMSG etwas geboten, nämlich dem Krankenhaus/der Klinik/Praxis über neue Forschungsergebnisse zu berichten. Der erfahrene Leser Ihrer Verlautbarungen kennt freilich diese Formulierungskünste schon. Gemeint ist: Vom Kooperationspartner sind Forschungsergebnisse und Daten bei der DMSG abzuliefern.

4. Die Forderung nach einer Mindestzahl von Pflegekräften und weiteren Berufsgruppen im Verhältnis zur Anzahl der Patienten sucht man leider vergebens. Ohne sie läuft jedoch heute jede Krankenversorgung Gefahr, unter dem Druck betriebswirtschaftlicher Vorgaben zu einer Art Fließbandarbeit zu mutieren. Wie sieht es da übrigens in Ihren eigenen Einrichtungen aus? Wahrscheinlich schlecht, sonst wäre dies doch nicht so auffällig vergessen worden. Den Anspruch auf eine genügende Personalausstattung muss eine Lobby von chronisch Kranken politisch durchsetzen, und welche Gelegenheit wäre günstiger als die Verleihung eines Qualitätssiegels?

5. Was in der einstündigen Erstuntersuchung neben Anamnese und Befund ansteht, bleibt offen. Die diversen Skalen sind wahrscheinlich bei dieser Gelegenheit am besten auszufüllen. Die kosten Zeit, sie haben nur außerhalb von wissenschaftlichen Fragestellungen kein besonderes Interesse. Forschung und Patientenbetreuung sind zweierlei, das muss man begeisterten Forschern immer wieder einmal sagen.

6. Wenn Sie Krankengymnastik, Ergotherapie und Logopädie mit sehr allgemein gehaltenen Redewendungen („Die Möglichkeiten einer qualifizierten Physio-, Ergotherapie bzw. Logopädie sollten ... erwogen werden“) abtun, so zeigt Sie das als wenig interessiert an umfassender, ganzheitlicher Therapie von MS.

7. Ihre Auslassungen über behindertengerechte Ausstattung sind vage und unbeholfen: „behindertengerechte Ausstattung der Räumlichkeiten und Pflegemöglichkeiten, die zu ... (der Einrichtung)... gehören und die für die adäquate Patientenversorgung von Bedeutung sind“. Für wen sollen sie sonst von Bedeutung sein und wohin sollen sie sonst gehören? Ist es denn nicht angebracht, über Schwellenfreiheit, Türbreiten, Bettenabstände, Duschkabinen, Geländer, Griffe, Hebevorrichtungen, Rollstühle, Toilettensitze usw. die erforderlichen Worte zu verlieren, oder auf Normierungen zu verweisen?

8. Sozialarbeiter, Sozialpädagogen kommen nicht mehr vor, „Sozialberatung“, „Copingstrategien“ können von jedem durch eine Schnellbleiche gezogenen Mitarbeiter abgewickelt werden. Die Psyche interessiert Sie gerade noch unter dem Blickwinkel der Neuropsychologie, die sich mit kognitiven Defiziten befasst. Schlimmstenfalls findet sich der Verängstigte, Deprimierte ohne Ansprechpartner wieder.

9. An Ihre vorstehend zitieren, heroisch knapp formulierten, Maßstäbe anknüpfend, wäre über die medikamentöse Therapie eigentlich folgendes zu sagen: „Die Möglichkeiten einer pharmakologischen Therapie sollten erwogen werden“. Hier aber lassen Sie kaum einen Bestandteil Ihrer immunmodulatorischen Stufentherapie namentlich aus.

10. Ihre Behandlungsschemata kann jeder Anfänger durchziehen, das spricht zweifellos dafür. Der erfahrene Arzt wird allerdings bessere Ergebnisse erzielen, wenn er Leitlinien individuell anpasst und immer wieder auch davon abweicht. Da vergreift er sich allerdings am Mythos Ihrer Allzuständigkeit. Nun hat aber auch das nachgeordnete Personal Anspruch auf Fortbildung. So kann man den Eigensinn unabhängiger Kollegen noch auf das gewünschte Maß herunterschrauben. Sie werden sich nämlich kritischen Blicken und Bemerkungen ihrer in modernen Standards bestens fortgebildeten Mitarbeiter kaum lange entziehen können. „Informationsveranstaltungen“ für alle, um ihre sogenannte Philosophie über die Mehrheit an den Mann zu bringen, kennen wir schon als Taktik unserer findigen Arzneimittelvertreter. Ärztliche Verantwortung, ärztliche Unabhängigkeit sollen unterwandert werden.

11. Und wie sieht es mit Ihrer Unabhängigkeit aus? Sie haben keine neuen Ideen, nur die neuesten Produkte Ihrer Auftraggeber. Industriefinanzierung züchtet Vorurteile und dämpft die Selbstkritik. Kommen Sie bitte nicht mit Erklärungen von den allerbesten Absichten und dem reinen Gewissen. Reines Gewissen bedeutet hier nicht mehr als: Nicht verstehen wollen. Als auf sich selbst gestellter Unternehmer in Arzneimittelforschung machen Sie ruhig so viele Industriestudien wie Sie mögen. Sie dürfen aber nicht gleichzeitig oder kurz darauf die Rolle eines Anwalts der chronisch Kranken spielen, um scheinbar objektiv und unbeeinflusst Ratschläge über die Produkte auszuteilen, an denen Sie gerade verdient haben und weiter verdienen wollen, und Sie dürften diese Vertrauensposition von vornherein nicht dazu benutzt haben, sich Aufträge zu beschaffen.

12. Kommen dann Metaanalysen mit unbequemen Schlussfolgerungen von draußen (Interferon, GLAT) - die DMSG hat über die Basisprodukte in Ihren eigenen Therapieempfehlungen noch keine zustande gebracht – wirken Sie peinlich überrascht und wiederholen mit Aplomb Ihren vorgefassten Standpunkt. Aber Sie kassieren hier die Konsequenzen, dass Sie die Vorteile behalten, und die Unvereinbarkeiten in Ihrer Doppelrolle nicht wahrhaben wollten.

Sollen wir also solchen von der Industrie gesalbten Experten noch irgendetwas abkaufen? Für mich selbst sage ich: Unbesehen, niemals. Sonst schaffen sie es immer wieder, industriellen Entwicklungen zu Ungunsten anderer den Vorzug zu geben, ihre Anwendung zu fördern, Kritik daran zu verhindern.

Zusammenfassend stelle ich fest, dass Ihr Angebot zur Verleihung eines Gütesiegels „Anerkanntes MS-Zentrum“ der Verbesserung der Versorgung nicht dienlich, sondern ein Vorwand ist. Es wurde zu dem Zweck erdacht, den Machtbereich der DMSG auszudehnen und ihre Geschäfte zu befördern: Mehr Einmischung und Kontrolle, mehr Studienteilnehmer, mehr Daten, mehr Industrieaufträge.

Die wichtigste Frage der Krankenversorgung, die Bereitstellung von ausreichend Personal, haben Sie nicht einmal angerührt. Es geht außerdem gegen die Interessen unserer Patienten, wenn sie, unter dem Vorwand einer Behandlung, die eigentlich eine Beforschung ist, einer überflüssigen Apparatedizin und Datenerhebungen ausgesetzt werden.

Mit den besten Wünschen auf baldige Besserung und freundlichen Grüßen verbleibe ich in Erwartung Ihrer Antwort
Dr. med. Rainer Hesse

Es folgt ein Auszug aus der Zertifikatsbroschüre, mit Schwerpunkten auf den kritikwürdigen Aussagen. Hervorhebungen durch *Schrägstellung* sind von mir. Sie deuten an, dass im Text des offenen Briefes darauf Bezug genommen wurde.

Das Original finden Sie im Internet unter:

http://www.dmsg.de/dokumentearchiv/051027zertifikat_mit_zusatz.pdf

„... Die DMSG (ist) heute die *maßgebende Vertretung* der rund 120.000 an Multiple(r) Sklerose erkrankten Menschen in Deutschland. Der Bundesverband, seine 16 Landesverbände und deren rund 950 Kontaktgruppen *sichern ... die optimale soziale und medizinische Versorgung...*

Die DMSG *arbeitet* zur Sicherung dieses Anspruchs *aktiv* auf der europäischen und internationalen Ebene ...

Die *Entscheidungen des Ärztlichen Beirates* werden im Konsensus nach eingehender Beratung getroffen. Sie *sind unabhängig von wirtschaftlichen Interessen...*

EINE WELT OHNE MS (Seitenüberspannende Überschrift, Anm. d. Verf.)

... Die DMSG, Bundesverband e.V. als Interessenvertretung vertritt die Anliegen der MS-Erkrankten ...um so eine optimale soziale und medizinische Versorgung der Erkrankten in Deutschland *zu erreichen ...*

Multiple Sklerose ist zurzeit noch nicht heilbar. Ihre Symptome und *das Fortschreiten der Krankheit sind dagegen mit gutem Erfolg zu bekämpfen*. Voraussetzung ist eine optimale Versorgung. Diese wird mit dem Zertifikat „Anerkanntes MS-Zentrum“ nach den Richtlinien der DMSG garantiert.

Die große gemeinsame Vision aller MS-Gesellschaften ist es, „*eine Welt ohne MS*“ zu schaffen.

... (das)Zertifikat „Anerkanntes MS-Zentrum“ ist nun ein weiterer, wesentlicher Schritt, den die DMSG geht, um ihren Anspruch ...durchzusetzen und zu garantieren.

Damit ist ein weiteres Etappenziel auf dem Weg in „*eine Welt ohne MS*“ erreicht.

... Wesentlich sind uns zum Beispiel die kontinuierliche Betreuung *einer bestimmten Anzahl von MS-Patienten, eine standardisierte Befunderhebung und -dokumentation, leitliniengestützte Behandlungskonzepte gemäß der Multiple-Sklerose-Therapie-Konsensus-Gruppe (MSTKG) der DMSG und eine enge Zusammenarbeit mit der DMSG. Letztere schließt die Teilnahme am deutschen MS-Register ein, das von der DMSG unterhalten wird.*

„MS-AKUTKLINIK“

- 1.-3. (Die Behandler müssen „Erfahrung“ mit MS von 5 bzw. 2 Jahren haben. Diese wird inhaltlich nicht näher erläutert. Anm. d. Verf.)
4. Bei Initialkontakt in der MS-Akutklinik wird eine *mindestens 1-stündige Konsultation* verlangt.
5. Es werden *mindestens 400 MS-Patienten (Einzelfälle) p. a.* behandelt.
6. Die *standardisierte Befunderhebung und Dokumentation zur objektivierbaren Erfassung und Dokumentation (EDSS, MSFC, Barthel-Index) sowie Wertung der Defizite müssen anhand etablierter Skalen erfolgen.*
7. Die standardisierte Ableitung und Dokumentation (möglichst nach den Kriterien der DGKN) *evozierter Potenziale (VEP, SEP, AEP, MEP)* müssen in der MS-Akutklinik durchführbar sein.
8. Die Möglichkeit der *Liquordiagnostik* durch ein zertifiziertes Labor muss gegeben sein.
9. In Kooperation mit einem Neuroradiologen oder Radiologen sollte die Möglichkeit bestehen, ein etabliertes Protokoll zur Durchführung der *MRT-Untersuchungen* zu erstellen.
10. Bei akuten Schüben müssen die Durchführung und Betreuung indizierter Therapiemaßnahmen

(Kortison-Pulstherapie, Plasmapherese) und eine intensive Immuntherapie in Form von *Mitoxantron- und Cyclophosphamidinfusionen* gewährleistet sein.

- Die Plasmapherese muss in allen klinischen Einrichtungen durchführbar sein, bzw. in Kooperation.
11. Der Therapiestandard gemäß den Leitlinien *der DGN und MSTKG (Immuntherapie und symptomatische Therapie)* muss erfüllt sein.
- *Intrathekal Baclofen*
 - Kooperation mit Neurochirurgie/Implantationszentren
12. Die *Möglichkeiten einer qualifizierten Physio-, Ergotherapie bzw. Logopädie* sollten gemäß der aktuellen Symptomatik der Patienten *erwogen werden*.
- (13.-15.)
16. Für Patienten, Mitarbeiter und interessierte Kollegen in der Umgebung findet eine regelmäßige *Fortbildung/Schulung* zu MS-relevanten Themen statt, *in Abstimmung mit dem zuständigen Landesverband der DMSG. Intern werden diese Schulungen vierteljährlich, extern halbjährlich* durchgeführt.
17. Es wird vorausgesetzt, dass sich die MS-Akutklinik *am MS-Register der DMSG, Bundesverband e.V. in Form der Dokumentation der Patientendaten beteiligt*.
18. Eine *Kooperation* mit der DMSG wird vorausgesetzt, *zum Beispiel* durch:
- *Bereitstellung von Informationen zu neuen Forschungsergebnissen*
 - *die Bereitschaft, sich an Internetforen der DMSG, Bundesverband e.V zu beteiligen*
 - *Erstellen von Artikeln* für die Mitgliederzeitung aktiv und das Internet
 - *regelmäßige aktive und passive Teilnahme an Fortbildungsmaßnahmen der DMSG, Bundesverband e.V.*
19. Es müssen eine *behindertengerechte Ausstattung der Räumlichkeiten und Pflegemöglichkeiten, die zur MS-Akutklinik gehören und die für die adäquate Patientenversorgung von Bedeutung* sind, vorhanden sein.

(20.)

„MS-REHABILITATIONSKLINIK“

- 1.-10. (ergeben keine neuen Gesichtspunkte außer dass in der zertifizierten MS-Rehaklinik nur 120 Fälle im Jahr verlangt werden. Anm. d. Verf.)
11. Es müssen folgende Therapiebereiche vorhanden sein und ein symptomangepasster Einsatz erfolgen.
Diese sollten patientenbezogen in unterschiedlichen Kombinationen der Therapien und in Zeiteinheiten von 30-45 Minuten (3-4 Therapieeinheiten/Tag) durchgeführt werden:
- Physiotherapie/physikalische Therapie
 - Ergotherapie
 - Logopädie
 - oro-faciale Therapie (Schlucktraining)
 - *Neuropsychologie*
- 12.-14. (ohne neue Gesichtspunkte. Anm. d. Verf.)
15. *Die Mitarbeiter* führen Einzelberatungen und Patientenschulungen in folgenden Bereichen durch:
- Information über die Erkrankung
 - *Coping-Strategien*
 - Selbstinjektionstechniken
 - Selbstkatheterismus
 - *Sozialberatung, möglichst in Zusammenarbeit mit DMSG Mitarbeitern*
 - Angehörigenschulung und Beratung zur Sekundärprophylaxe und zur allgemeinen Pflege
 - Vermittlung von Heimtrainingsprogrammen
 - Hilfsmittelversorgung“
- 16.-18. (ohne neue Gesichtspunkte. Anm. d. Verf.)

„MS-SCHWERPUNKTPRAXIS“

(Die Kriterien für „MS-Schwerpunktpraxis“ 1.-20. wiederholen die bereits bekannten Forderungen; *400 MS-Fälle im Jahr* sind entsprechend einer Akutklinik angesetzt, für eine Praxis ist das auffallend hoch. Anm. d. Verf.)

Dr. med. Rainer Hesse