

Offener Brief an

Herrn Bundesgesundheitsminister Jens Spahn

- die Gesundheitsminister/innen der Länder
- die Vorsitzenden der Gesundheitsausschüsse
- zur Kenntnis: Aktionsbündnis Patientensicherheit e.V.

16. September 2020

Internationaler Tag der Patientensicherheit am 17. September 2020 und die Not der deutschen Patienten mit Multipler Chemikalien-Sensitivität hinsichtlich der medizinischen (Notfall-)Versorgung bzw. bei einem Klinikaufenthalt

Sehr geehrter Herr Bundesgesundheitsminister Spahn,
sehr geehrte Gesundheitsministerinnen und Gesundheitsminister der Länder,
sehr geehrte Vorsitzende der Gesundheitsausschüsse,

in Deutschland ist Patientensicherheit ein vorrangiges Ziel und dient als Leitgedanke bei der Weiterentwicklung des Gesundheitswesens¹. Wir nehmen daher den internationalen Tag der Patientensicherheit zum Anlass, um den dringenden Handlungsbedarf für Umweltkranke, insbesondere auch für Menschen mit Multipler Chemikalien-Sensitivität (MCS) aufzuzeigen. Der Alltag MCS-Kranker ist vergleichbar mit „Corona-Maßnahmen forever“. Doch während die Corona-Pandemie dem deutschen Gesundheitswesen weltweit Anerkennung bescherte, so wurde mit Blick auf die Patientengruppe der MCS-Kranken erneut deren kritische Situation deutlich: Eine Risikogruppe ohne Perspektive auf adäquate medizinische Versorgung (auch) im Notfall! Die gesamte derzeitige medizinische Versorgungssituation MCS-Kranker ist nicht mit dem Gedanken der Patientensicherheit vereinbar. Auch das Robert Koch-Institut wies in seiner amtlichen Bekanntmachung vom Februar 2020 auf die völlig unzureichende Versorgungssituation Umweltkranker hin². Seit Jahrzehnten warten Betroffene vergeblich auf Akzeptanz und Umsetzung allgemein geltender Patientenrechte⁴. Jetzt ist rasches Handeln erforderlich – auch mit Blick auf die zunehmenden Umweltbelastungen und deren bekannten Auswirkungen auf die menschliche Gesundheit!

Der Bevölkerungsanteil mit umweltmedizinischen Erkrankungen (EU) wurde 2011, basierend auf Studien und Umfragen, auf etwa 5% geschätzt³. Diesbezüglich erscheint interessant, dass sich in den letzten 10 Jahren die Inzidenz nachgewiesener MCS-Diagnosen in den USA, die laut SRU-Gutachten⁴ im Allgemeinen vergleichbare Umweltbedingungen mit Deutschland aufweisen, verdreifacht hat⁵! Studienergebnisse von Prof. Steinemann zeigen internationale Entwicklungstendenzen auf. Ein Auszug aus ihren Studienergebnissen (2019/USA, AUS, UK, SWE)¹⁴: 7,4 % der Bevölkerung leiden unter (medizinisch diagnostizierter) MCS, 19,9 % an chemischer Empfindlichkeit und 32,2 % an einer Duftstoffunverträglichkeit. Eine separate Studie (2019) ergab, dass in Deutschland ca. 20 % der Bevölkerung über Gesundheitsprobleme durch duftende Konsumgüter klagen⁶.

MCS ist eine verheerende chronische Krankheit, die die Patienten nicht nur in der täglichen Routine betrifft, sondern teilweise auch ihr Überleben beeinträchtigt. Es handelt sich um eine zunehmend weit verbreitete Krankheit, die durch unspezifische und wiederkehrende Symptome verschiedener Organsysteme gekennzeichnet ist, die mit der Exposition gegenüber gängigen Chemikalien einhergehen, auch wenn sie in niedrigen Konzentrationen eingeatmet werden, die für normale Menschen normalerweise harmlos sind. MCS-Patienten riskieren eine Marginalisierung (wenig bekannte Erkrankung), und ihre Symptome werden oft trivialisiert⁷. Trotz ausführlicher internationaler Studienlage, die die Schwere der Erkrankung abbildet.

Die kritische Patientensituation MCS-Kranker hinsichtlich der medizinischen Versorgungslage:

1. Häufig fehlendes MCS-Wissen bei Haus- und Fachärzten geht einher mit ignorierten Symptombereichen und fehlender Diagnosekompetenz.^{2 8}
2. Häufig unzureichende Beschwerdeabklärung vor der Zuordnung einer psychischen Diagnose (mit anschließend erfolgloser psychotherapeutischer Behandlung).^{2 8 9 15}
3. Eine Verschlechterung des Beschwerdebildes durch ungeeignete Behandlungsversuche.^{2 8 10 15}
4. Häufige Chronifizierung und psychische Folgebelastungen infolge verschleppter umweltmedizinischer Betreuung². Dies endet für die Patienten oft in der Erwerbsunfähigkeit und im sozialen Aus.^{8 10 15}
5. Im Krankheitsverlauf wird meist eine Medikamentenunverträglichkeit deutlich, so dass auch andere Beschwerdebilder nicht mehr mit der herkömmlichen Therapie behandelbar sind und im Falle erforderlicher Operationen auch Anästhesien eine große Herausforderung darstellen.^{5 8 10}
6. Private Arzt-, Labor- und Behandlungskosten (fehlende Krankenkassenleistungen für Umweltkranke und damit fehlende Arzneimittelgrundversorgung)^{2 4}. Fehlende adäquate ambulante medizinische Versorgung gem. der Klinischen Umweltmedizin.
7. Fehlende Ärzte mit Qualifizierung „Klinische Umweltmedizin“¹¹ (Rückgang qualifizierter Umweltmediziner aufgrund Praxisschließungen, Weiterbildungs- und Finanzierungsproblematiken, vernachlässigte Projekte bzgl. umweltmedizinischer Kassenleistungen, verwaiste Lehrstühle)².
8. Mögliche Unverträglichkeitsreaktionen beim Krankentransport. Fehlende Behandlungs- und Pflegekompetenz (bezogen auf MCS-Patienten) auch in der allgemeinen Notfallmedizin und in Kliniken.⁵
9. Ein unverträgliches Praxis-/Klinikumfeld sowie emissionsbelastete Patientenzimmer forcieren Unverträglichkeitsreaktionen und reduzieren Behandlungserfolge¹⁰. Ebenso die Verwendung unverträglicher Materialien.
10. Fehlende MCS-Leitlinien und -Notfallprotokolle für Kliniken und das Gesundheitspersonal sowie fehlende Notfallsets für MCS-Patienten.⁵
11. Fehlende Beratungs- und Behandlungszentren der Klinischen Umweltmedizin¹¹ für Umweltkranke und Ärzteanfragen.
12. Fehlende Information/Transparenz für Ärzte und Patienten, keine Hinweise auf deutsche Kliniken
 - mit emissionsarmen Umweltkrankenzimmern (bislang bekannt: nur Hamburg; zukünftig: Eggenfelden)
 - mit Erfahrungen hinsichtlich Hospitalisierung, Behandlung, Pflege und Schutz von MCS-Kranken
 - mit einer umweltmedizinischen Abteilung
 - mit Regelung der Duftstofffreiheit (verbessert Rahmenbedingungen)

Lösungsansätze (abgeleitet aus internationalen Beispielen, der RKI-Empfehlung und Erfahrungswerten):

Zu den Punkten 1 bis 7:

- Regelmäßige Fachpublikationen in Ärztezeitschriften.
- Einzelseminare (behandlungsrelevante Themen) bzgl. MCS-Patienten für Haus-, Klinik-, Fachärzte.
- Verankerung der „Klinischen Umweltmedizin“¹¹ im Medizinstudium (s. RKI-Empfehlung²).
- Zusatzweiterbildung „Klinische Umweltmedizin“¹¹ (s. RKI-Empfehlung²).
- Adäquate Abrechnungsmöglichkeiten ([s. a. RKI- u. SRU-Empfehlung^{2 4}] Krankenkassenleistungen für Diagnosefindung und Behandlungsmethoden/-mittel der Klinischen Umweltmedizin¹¹ und komplementärer Therapien auch für weitere Krankheitsbilder im Falle attestierter Medikamentenunverträglichkeit).

Zu den Punkten 8 bis 10:

- Sensibilisierung / Qualifizierung auch für Pflegepersonal (Verhaltensrichtlinien, Umgang mit Zutrittsregelung).
- Allgemeine Politik der Duftstofffreiheit: ein wichtiger Aspekt der Barrierefreiheit in Gesundheitseinrichtungen angesichts der o. g. Studienerkenntnisse (S. internat. Beispiele USA, Kanada⁵).
- Ausbau des Angebotes an schadstofffreien Umweltkrankenzimmer in deutschen Kliniken (s. Hamburg¹⁶).
- Zentraler Leitfaden des Gesundheitsministeriums unter Einbeziehung der Kompetenzträger der Klinischen Umweltmedizin¹¹ (z. B. dbu, EUROPAEM) als Orientierungshilfe für Kliniken und Gesundheitspersonal (s. internat. Beispiel Südaustralien¹²).
- Implementierung von Klinikleitfäden, Notfallprotokollen und Notfallsets für MCS-Patienten (s. internat. Beispiele USA, Spanien, Italien⁵).

Zu den Punkten 1 bis 12:

- Aufbau eines Kompetenzzentrums (inklusive umweltmedizinischer Abteilung) für Klinische Umweltmedizin¹¹ zur beratenden Unterstützung für niedergelassene und Klinik-Ärzte sowie zur Beratung und Behandlung von Umweltkranken (s. internat. Beispiel Luxemburg¹³).
- Anlage eines zentralen Verzeichnisses bzw. Implementierung einer Datenbank im Bundesgesundheitsministerium zur Information für Ärzte und Patienten als Orientierungshilfen bezüglich Kliniken mit um-

weltmedizinischer Abteilung, Umweltkrankenzimmern, Erfahrung im Umgang mit MCS-Patienten oder Regelung allgemeiner Duftstofffreiheit.

Die Mehrheit der MCS-Kranken ist seit Jahrzehnten ohne kompetente Ansprechpartner, Diagnose und medizinische Versorgung. Durch die altersbedingten Praxisschließungen Klinischer Umweltmediziner verschärft sich die ohnehin unhaltbare Situation ins Unerträgliche. Demnach ist die gesundheitliche Verschlechterung dieser Patientengruppe inklusive Entwicklung schwerwiegender Begleit- und Folgeerkrankungen systembedingt vorprogrammiert.

Auch die gesellschaftliche Ausgrenzung, Isolation oder schädigendes Verhalten Dritter aufgrund der unsichtbaren Behinderung und der wenig bekannten Erkrankung stellen für die Betroffenen große Probleme dar.⁸ Hier könnten z. B. offizielle Aufklärungskampagnen gem. Art. 8 der UN Behindertenrechtskonvention und die bessere Anerkennung als Schwerbehinderte unterstützend wirken. Zur ergänzenden Abbildung der Problemlage sei auch darauf hingewiesen, dass sich viele Patienten in einer krankmachenden und somit „nicht leidensgerechten“ Wohnsituation befinden^{8 15}. Die Schaffung eines „sicheren Lebensraums“ ist also - nicht nur z. B. für Bienen und Wölfe sondern auch für vulnerable Bevölkerungsgruppen - dringend angezeigt. Die Schweiz dient hier mit einem schadstoffarmen Wohnprojekt für MCS-Kranke als positives Beispiel¹⁷.

Die derzeitigen und zukünftigen MCS-Patienten (und jeder kann betroffen sein) benötigen Ihre Unterstützung. Wir appellieren an Ihre politische Verantwortung und fordern Sie zur Einleitung und Unterstützung entsprechender Maßnahmen auf! Mit Blick auf die Dringlichkeit sind auch kurzfristig mögliche Umsetzungsschritte, ggf. als Zwischenlösungen, zu entwickeln. Wegen der Komplexität der Problemlage streben wir einen Runden Tisch in Berlin mit den Ministerien, den Vertretungen der Selbstverwaltung, medizinischer und versicherungs- wie rentenrechtlicher Strukturen usw. an.

Ergänzender Hinweis:

Zur Information der deutschen MCS-Patienten veröffentlichen wir dieses Schreiben auch als offenen Brief im Internet und publizieren auf unserer Homepage ebenfalls, Ihr Einverständnis voraussetzend, Ihre Antwort.

Mit freundlichen Grüßen

Kathrin Otte

Vorsitzende **GENUK e. V.**

GEmeinütziges Netzwerk für UmweltKranke

¹ <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/p/patientensicherheit.html>

² https://www.rki.de/DE/Content/Kommissionen/UmweltKommission/Stellungnahmen_Berichte/Downloads/stellungnahme_versorgungssituation.pdf?__blob=publicationFile

³ <https://www.dbu-online.de/leitlinien.html>

⁴ SRU-Gutachten 2004 <http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/15/036/1503600.pdf>

⁵ https://www.infoamica.it/wp-content/uploads/2019/07/Italien-MCS-Konsensus-Deutsch_Version-3_2020.pdf

⁶ Steinemann, A., Klaschka, U. Exposures and effects from fragranced consumer products in Germany. Air Qual Atmos Health 12, 1399–1404 (2019). <https://doi.org/10.1007/s11869-019-00770-0>

⁷ Vadalà M, Laurino C, Corazzari V, Palmieri B. A Proposal for Clinical Biomarkers in Multiple Chemical Sensitivity. Clin Ter. 2020;171(2):e149-e155. doi:10.7417/CT.2020.2205 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32141487/>

⁸ P. R. Gibson, Extruded: A Review of the Life Impacts of Environmental Sensitivities <https://internalmedicinereview.org/index.php/imr/article/view/63>

⁹ https://www.dbu-online.de/fileadmin/user_upload/Flyer/Patinfo/Multiple_Chemikalien_Sensitivitaet_Info1.pdf

¹⁰ Dt. Fachbuch: MCS – Ein Krankheitsbild der chronischen Multisystemerkrankungen von Hill/Huber/Müller (2010)

¹¹ <https://europaem.eu/klinische-umweltmedizin>

¹² <https://www2.health.vic.gov.au/about/publications/policiesandguidelines/Multiple-Chemical-Sensitivity-A-guide-for-Victorian-hospitals>

¹³ <https://www.wort.lu/de/politik/hoffnung-fuer-schadstoffpatienten-5e26d06fda2cc1784e354708>

¹⁴ Steinemann, A. International prevalence of chemical sensitivity, co-prevalences with asthma and autism, and effects from fragranced consumer products. Air Qual Atmos Health 12, 519–527 (2019), <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/s11869-019-00672-1.pdf>

¹⁵ P. R. Gibson “Counseling Clients with Sensitivities” <https://www.mcsresearch.net/counseling-clients-with-sensitivities>

¹⁶ Management & Krankenhaus, Artikel: MCS - schadstoffarme Umweltzimmer mit hohem Komfort, <https://www.management-krankenhaus.de/news/multiple-chemikalien-sensitivitaet-schadstoffarme-umweltzimmer-mit-hohem-komfort>

¹⁷ Wohnprojekte Schweiz: <https://projetclaudes.ch/>, <http://stiftung-glw.com/index.php>