

ISSN (Print): 2367-0797
ISSN (Online): 2367-0800

Probleme sichtbar zu machen

Genau

Die Neuerungen der neue Leitlinien
im Detail.

Garstig

Stigmatisierung macht nicht nur
MS-Betroffenen das Leben schwer.

Geschafft

Eine MS-Betroffene verzweifelt
an ihrer Behinderung.

Das Inhaltsverzeichnis

VIEL WISSEN

5

Wissenschaft

Leitlinie unter der Lupe

Die wichtigsten Neuerungen bei der Behandlung der MS erläutert.

11

Gesellschaft

Schluss mit dem Stigma!

Woher der schlechte Ruf der MS kommt und warum sich daran nichts ändert.

14

Interview

Soll ich in Rente?

Scheinbar auch ein Thema für junge MS-Betroffene.

18

Irrtum

Bockmist bei MS

Diesmal: vermeintliche Nahrungsmittel-Unverträglichkeiten

klingt doch

EINE FRAGE

19

Strategie

Worum wir streiten

Was könnten MS-Betroffene, die Geld haben, in der Gesellschaft bewegen?

EINE MEINUNG

20

Rezension

Froh, nicht arm zu sein

Claudia Hontschick hat ein Buch über ihr Leben mit Geld und MS veröffentlicht.

schonmal ganz gut.



Impressum

ISSN (Print): 2367-0797
ISSN (Online): 2367-0800

Redaktion ZIMS
c/o Praxis M. Bartholomäus
Deworastr. 18
54290 Trier
Tel. 0159 05070385
E-Mail: post@ms-stiftung-trier.de

Layout: Lisa Dittgen

Fotos:
Seite 6-10: Markus Winkler/Unsplash
Seite 11-13: Andrea Danti/ Adobe Stock
Seite 14-17: studio v-zwoelf/Adobe Stock
Seite 20: Nathalie Beßler

Redaktion: Nathalie Beßler, M.A., Dr. med. Jutta Scheiderbauer, Dipl. Psych. Christiane Jung
Lektorat: Eva Bös

Nummer elf

Das wir das nochmal erleben! Mit der überarbeiteten Leitlinie, die Empfehlungen zur Diagnose und Behandlung der MS gibt, wurde mit vielen, wenn auch nicht allen, Missständen aufgeräumt. Damit hat sich auch der Blick auf die Bedürfnisse von MS-Betroffenen verändert. Wir hoffen, dass diese Veränderungen auch Bestand haben und erklären in „Unter der Lupe“ die wichtigsten Neuerungen. Sehr viel länger wird es hingegen wohl dauern, bis sich an der Stigmatisierung von MS-Betroffenen in unserer Gesellschaft etwas ändert, vermutlich genau so lange, wie sich damit Geld machen lässt. In „Schluss mit dem Stigma“ schauen wir uns das Thema einmal genauer an und hoffen, damit zu einer Veränderung der Lage beitragen zu können. Weiterhin

unverändert kompliziert ist das Thema Rente bei MS, mit dem sich auch junge Betroffene auseinandersetzen müssen. Mit Hilfe der Rechtsanwältin Ingeborg Grub und anhand verschiedener Beispiele aus unserer Beratung haben wir die wichtigsten Informationen im Artikel „Soll ich in Rente“ zusammengetragen. Unverändert große Aufmerksamkeit hat das Thema Ernährung bei MS. In der Rubrik „Bockmist bei MS“ geht daher diesmal um das Thema der vermeintlichen Nahrungsmittelunverträglichkeiten. Im Buch, das wir in dieser Ausgabe vorstellen, erzählt eine MS-Betroffene davon, wie sich ihr Leben verändert hat mit der Behinderung. Wir wünschen viel Erkenntnisgewinn beim Lesen und freuen uns, wie immer, über Feedback zu dieser Ausgabe.

die ZIMS-Redaktion

Unter der Lupe

Die neue MS-Leitlinie räumt mit vielen alten Strukturen auf. Leider nicht mit allen.

Die Leitlinie „Diagnose und Therapie der Multiplen Sklerose, Neuromyelitis-optica-Spektrum-Erkrankungen und MOG-IgG-assoziierten Erkrankungen“ hat in vielerlei Hinsicht Neuland betreten, sei es methodisch, sei es inhaltlich. Schon die Konsultationsfassung löste, je nach Interessenlage der Kritiker*innen, teils gegenläufige Reaktionen aus. Einige Einwände führten zu Anpassungen, ohne die Gesamtlinie zu verlassen, was im so genannten Leitlinienreport nachlesbar ist. Nachdem wir bereits in der vorherigen ZIMS-Ausgabe auf die methodischen Besonderheiten der neuen MS-Leitlinie eingegangen sind, widmen wir uns diesmal den, aus Sicht der Patient*innen, wichtigsten Neuerungen der am 10.05.2021 veröffentlichten finalen Fassung.¹ Dazu wollen wir uns die einzelnen Kapitel nun nacheinander etwas genauer anschauen.

Als Adressaten der Leitlinie werden erstmals auch die Betroffenen selbst genannt, und unter „Ziele der Leitlinie“ findet sich ein Bekenntnis zu den medizinethischen Prinzipien „Respekt vor der Autonomie der Patienten“ und „Nicht-Schaden“. Unter „Was ist neu?“ findet man die „wichtigsten Empfehlungen auf einen Blick“. Hier wird schnell klar, dass die neue Leitlinie zwar grundsätzlich einen immuntherapeutischen Schwerpunkt setzt, jedoch auch die Negativseiten der Immuntherapien in die Therapieempfehlungen einbezieht und als Konsequenz ein an die Krankheitsschwere angepasstes und mit Patient*innen abgestimmtes therapeutisches Vorgehen befürwortet. Geradezu als Paradigmenwechsel kann man es ansehen, dass ein abwartendes Vorgehen ohne Immuntherapie nach Erstdiagnose ebenfalls als leitliniengerecht gilt, wenn man von einem milden Verlauf ausgehen kann (Empfehlung A16), genau wie ein Absetzen der Immuntherapie, wenn man unter Substanzen der Wirksamkeitskategorie 1 mindestens fünf Jahre lang einen stabilen Verlauf hatte (Empfehlung A60). Zuvor musste man das als Betroffene*r meist gegen ärztlichen Widerstand und zu Lasten des gegenseitigen Vertrauensverhältnisses durchsetzen.

Kapitel A: Schubtherapie

Hier bleibt es dabei, dass zu einem Schub immer auch

eine neurologische Symptomatik gehören muss. Neu aufgetretene MRT-Herde ohne begleitende klinische Symptome sind kein Schub und nicht zu behandeln. Grundsätzlich soll die Indikation zur Schubtherapie von der Schwere der Symptomatik abhängig gemacht werden, weswegen bei leichten Schubsymptomen nicht notwendigerweise behandelt werden muss. Eine Dosierung von 500–1000 mg Methylprednisolon täglich über 3–5 Tage wird als Standard angesehen. Verträgt man Kortison schlecht, kann man also darauf verweisen, dass auch eine geringere Dosierung von z.B. 500 mg über drei Tage leitliniengerecht wäre. Generell geht der Schubtherapieabschnitt ausführlich auf die wissenschaftlichen Hintergründe und die Nebenwirkungsproblematik der Schubtherapie ein. Die orale Durchführung der Kortisontherapie wird der Anwendung als Infusion gleichgesetzt. Die Auswahl zwischen oral oder intravenös hängt dabei von den individuellen Gegebenheiten ab, wozu auch die persönlichen Vorlieben bzw. Lebensumstände von Patient*innen zählen. Die Möglichkeit der Plasmapherese bzw. Immunadsorption wird ausführlich besprochen und es werden Empfehlungen für die Rangfolge der verschiedenen Optionen gegeben.

Kapitel A: Immuntherapie, Behandlungsschema und Therapieentscheidungen

Dieses Kapitel beginnt mit der Betrachtung „Allgemeine Überlegungen zur Immuntherapie“, die die wissenschaftliche Aussagekraft der verfügbaren Studien zu den Immuntherapien der MS kritisch beleuchtet. Hier ist insbesondere die Relativierung des „Hochaktiv“-Begriffes im blau unterlegten Textkasten „Das Dilemma der unzureichenden Definitionen der entzündlichen Aktivität“ auf Seite 34 lesenswert. Leider konnte in der Leitlinie nämlich keine Übereinkunft für eine allgemeingültige Definition von Hochaktivität erzielt werden, weil dafür die Daten fehlen. Anschließend geht es mit insgesamt 52 Einzelempfehlungen ins Detail, die anstelle des wenig differenzierten früheren

Stufenschemas zur Immuntherapie für zahlreiche klinisch relevante Situationen konkrete Handlungsempfehlungen geben. Die Empfehlung A14 formuliert, dass die primären Ziele der Immuntherapie „die Verhinderung bzw. Reduktion von klinischer Krankheitsaktivität (Schübe und Krankheitsprogression) und der Erhalt der Lebensqualität“ sein sollen, erlaubt aber als weiteres Ziel auch die Verminderung der in der MRT messbaren Krankheitsaktivität, und schließt mit dem Anspruch, dass realistische Therapieziele vor Therapiebeginn zwischen Ärzt*innen und Patient*innen vereinbart werden sollen.

Als RIS wird die Konstellation bezeichnet, dass man in der MRT als Zufallsbefund MS-typische Herde findet, ohne dass neurologische Symptome vorhanden wären. In dieser Situation darf die MS-Diagnose nicht gestellt werden.

Es kommt also laut Leitlinie darauf an, dass die Betroffenen ihre eigene Präferenz von Anfang an in die Behandlungsentscheidungen einbringen, und es wäre nicht leitliniengerecht, ihnen ein Therapieziel einfach vorzugeben.

Innerhalb der neurologischen Fachwelt wird eine andere Neuerung heiß diskutiert. Statt der bisherigen Unterteilung der Immuntherapeutika in zwei Gruppen, eine für den milden

oder moderaten Verlauf, eine für den (hoch-)aktiven Verlauf, werden jetzt drei Gruppen gebildet. Die Einteilung richtet sich nach der relativen Wirksamkeit in Bezug auf die Reduktion von Schubaktivität, und nicht in Bezug auf die Verminderung der Behinderungsprogression. Dieses Kriterium wurde gewählt, weil lediglich für diesen Bezugswert vergleichbare Daten für alle Immuntherapien aus den Zulassungsstudien vorliegen, und auch das nur über die Zeitdauer von zwei bis drei Studienjahren. Die Kategorisierung ist als pragmatisch anzusehen, und beruht nicht auf langfristig prognostisch aussagekräftigen Daten, weil es die schlichtweg nicht gibt. In Wirksamkeitskategorie 1 befinden sich alle Substanzen,

die früher als so genannte „Basistherapien“ bezeichnet wurden, also die verschiedenen Interferone (Betaferon®, Extavia®, Rebif®, Avonex®, Plegridy®), Glatirameroide (Copaxone®, Clift®), Teriflunomid (Aubagio®) und Dimethylfumarat (Tecfidera®). In Wirksamkeitskategorie 2 stecken Fingolimod (Gilenya®), Ozanimod (Zeposia®) und Cladribin (Mavenclad®), in Wirksamkeitskategorie 3 Natalizumab (Tysabri®), die Anti-CD-20-wirksamen Medikamente Ocrelizumab (Ocrevus®) und Rituximab (ohne Zulassung für MS, kann „off label“ eingesetzt werden) sowie Alemtuzumab (Lemtrada®).

Innerhalb der Wirksamkeitskategorien 1 und 2 erfolgt keine weitere Priorisierung. Aber in der Wirksamkeitskategorie 3 wird zum einen nach dem JC-Virusstatus unterschieden – JC-positive Patient*innen sollen primär nicht mit Tysabri eingestellt werden –, zum anderen soll Alemtuzumab immer erst als letzte Option eingesetzt werden, wenn keine der anderen Substanzen in Frage kommt. Die aus unserer Sicht sehr wichtige Empfehlung A22 äußert sich zur Therapieindikation beim Radiologisch isolierten Syndrom (RIS). Als RIS wird die Konstellation bezeichnet, dass man in der MRT als Zufallsbefund MS-typische Herde findet, ohne dass neurologische Symptome vorhanden wären. In dieser Situation darf die MS-Diagnose nicht gestellt werden. Dennoch sind uns einige Fälle bekannt, wo genau das passiert ist, und eine Therapie mit einer der dafür nicht zugelassenen Immuntherapien aus Wirksamkeitskategorie 1 begonnen wurde. Aus Studien ist bekannt, dass in etwa 50% der Fälle aus einem RIS im Lauf von 10 Jahren eine MS wird, und dass die Wahrscheinlichkeit höher ist, wenn bei MRT-Kontrollen wiederholt neue Herde dazu kommen. Die Leitlinie konstatiert in Empfehlung A22 deshalb, dass ein RIS grundsätzlich nicht behandelt werden soll, aber in den Fällen wiederkehrender MRT-Aktivität behandelt werden darf, wenn

der Patient*innenwunsch besteht, und vorher darüber aufgeklärt wurde, dass weder für den erhofften Behandlungserfolg wissenschaftliche Daten vorliegen noch es eine Immuntherapiezulassung für das RIS gibt. Die Empfehlungen A23 bis A46 behandeln die Entscheidungsfindung bei schubförmiger MS (RRMS) sowohl für bisher unbehandelte Patient*innen

als auch für solche, die bereits eine Immuntherapie erhalten. Grundsätzlich spricht sich die Leitlinie für ein Vorgehen aus, bei dem, ähnlich wie bisher, mit einem Präparat der niedrigsten Wirksamkeitskategorie begonnen werden und erst dann eskaliert werden soll, wenn die Krankheitsaktivität damit nicht vermindert werden konnte. Ausnahmen sind in den Empfehlungen A28 und A29 festgelegt. A28 definiert einen „wahrscheinlich hochaktiven“ Verlauf bei bisher unbehandelten Patienten, wenn schwere Symptome, schlechte Rückbildung von Schüben oder eine sehr hohe Schubfrequenz zu Krankheitsbeginn gegeben sind.

Die Leitlinie spricht sich gegen „Hit hard and early“, also die Therapie aller Patient*innen in frühen Krankheitsphasen aus, und verwendet im Gegensatz dazu den Begriff „Treat to target“.

Nur diesen MS-Erkrankten sollen Präparate der Wirksamkeitskategorie 2 oder 3 als erste Immuntherapie angeboten werden (A29). Ein MRT-Befund mit vielen MS-typischen Herden allein, ohne eine dieser klinischen Symptomkonstellationen, reicht nicht aus, um von einem hochaktiven Verlauf auszugehen oder diesen gar zu behandeln. Die Leitlinie spricht sich somit klar gegen „Hit hard and early“, also die Therapie aller Patient*innen in frühen Krankheitsphasen aus, und verwendet im Gegensatz dazu den Begriff „Treat to target“, was man mit „am konkreten Bedarf orientierte Auswahl der Therapie“ übersetzen kann. Mit der Empfehlung A32 wird eine Definition des entzündlich aktiven Verlaufs unter einer laufenden Immuntherapie vorgenommen. Hier fand sich in der Leitliniengruppe eine Mehrheit dafür, dass, neben Schüben unter Therapie oder der Kombination aus Schüben und neuen MRT-Herden, auch die wiederholte alleinige MRT-Aktivität unter Immuntherapie die Definition der entzündlichen Aktivität erfüllt, was dann in der Konsequenz zu einer Therapieeskalation führen soll (A33). Zu beachten ist allerdings, dass der Zeitfaktor eine einschränkende Rolle spielt, da diese wiederholte Aktivität innerhalb von zwei Jahren stattgefunden haben muss. Ein neuer Schub oder neue MRT-Aktivität erst nach drei oder mehr Jahren würde nicht als Begründung für einen Therapiewechsel herhalten können. Man wird in Zukunft jedenfalls im Einzelfall genauer als bisher evaluieren müssen, ob das Ausmaß der jeweiligen entzündlichen Aktivität wirklich höhere Therapierisiken

rechtfertigt. Ab Seite 49 wird die Immuntherapie der primär progredienten MS (PPMS) besprochen. Hier stehen derzeit nur Ocrelizumab und Rituximab zur Verfügung, die bei jüngeren PPMS-Erkrankten einen mäßigen Vorteil in Bezug auf die Behinderungsprogression gezeigt hatten und deshalb im Regelfall bei über 50-Jährigen nicht mehr eingesetzt werden sollten. Andere Immuntherapien wie z.B. Mitoxantron sollten nicht mehr verwendet werden. Die Kortison-Pulstherapie soll ebenfalls nicht mehr als Immuntherapie eingesetzt werden, kann aber als symptomatische Therapie bei der PPMS zum Einsatz kommen. Ausführlich wird ab S. 51 die Immuntherapie der sekundär progredienten MS (SPMS) behandelt, die hierzu in eine aktive und in eine nicht aktive SPMS unterteilt wird. Lediglich für die aktive SPMS mit Schüben und/oder neuer MRT-Aktivität stehen zugelassene Immuntherapien zur Verfügung. Empfehlung A53 spricht, entsprechend der mäßigen Wirksamkeit dieser Immuntherapeutika, eine so genannte offene Empfehlung, eine „kann-erwogen-werden“-Empfehlung, für die Behandlung mit Siponimod, Beta-Interferone, Cladribin oder CD-20-Antikörpern (Ocrelizumab und Rituximab) aus. Für die nicht aktive SPMS ohne aufgelagerte Schübe oder neue MRT-Herde, also die überwiegende Mehrheit der langjährig an SPMS erkrankten Patient*innen, existieren weiterhin keine Therapieoptionen zur Verminderung der Behinderungsprogression. Mitoxantron soll aufgrund der hohen Nebenwirkungswahrscheinlichkeit nur noch in Ausnahmefällen eingesetzt werden.

Die nicht aktive SPMS kann sich aus einer RRMS unter laufender Immuntherapie heraus entwickeln. Handelt es sich um eine Immuntherapie der Wirksamkeitskategorie 1, sollte diese beendet werden. Im Falle von Immuntherapien der Kategorien 2 oder 3 kann ebenfalls das Absetzen erwogen werden, wobei hier die Gefahr wieder aufflackernder Schubaktivität besteht, worüber aufgeklärt werden muss. Ähnliches gilt für das Absetzen einer laufenden Immuntherapie bei RRMS und entzündlich inaktivem Verlauf. Wie am Anfang des Artikels erwähnt, kann auch hier das Absetzen einer Therapie der Wirksamkeitskategorie 1 nach mindestens fünf Jahren Stabilität erwogen werden, jedoch kann für die Substanzen der Kategorien 2 oder 3 keine einheitliche Empfehlung ausgesprochen werden. Nur bei Cladribin und Alemtuzumab, die gemäß der Zulassung über einen begrenzten Zeitraum appliziert werden, ist anschließend ohnehin eine Therapiepause vorgesehen.

Kapitel B: Einzelne Immuntherapeutika und andere Therapieverfahren

In diesem Kapitel werden alle Einzelsubstanzen im Hinblick auf ihre Wirksamkeit und ihre Nebenwirkungen besprochen. Am Ende des Kapitels finden sich ausführliche Studientabellen. Wer mag, kann hier im Einzelnen nachlesen, welche Datenlage den jeweiligen Empfehlungen zugrunde liegt. Die Leitlinie erklärt an dieser Stelle unter „Sonstige Therapien“

zusätzlich einige nicht, oder noch nicht, etablierte Therapieverfahren: die autologe Stammzelltransplantation, Biotin, Ernährung und Genussgifte sowie Vitamin D. Interessant ist auch die Preisaufstellung der Immuntherapeutika auf Seite 110.

Kapitel C: Besondere Situationen

Neuland betritt die MS-Leitlinie damit, sich zu den Therapieoptionen in Lebenslagen zu äußern, für die es nur wenige Studiendaten gibt. Bislang fühlte man sich als Betroffene*r dann alleine gelassen oder der persönlichen Meinung einzelner Neurolog*innen überlassen. Besonders sensibel ist der Themenkomplex „MS und Schwangerschaft“, für den hier erstmals in einer Leitlinie die Datenlage für die Einzelsubstanzen zusammengestellt und Empfehlungen oder Warnungen zum Einsatz vor bzw. während der Schwangerschaft und Stillzeit abgegeben wurden. Leider wird man gegenwärtig oft erst unter einer bereits laufenden Therapie darüber informiert, dass man sie bei Planung einer Schwangerschaft würde absetzen müssen. In diesem Kapitel kann man sich zukünftig über etwaige Einschränkungen bezüglich der Realisierung eines Kinderwunsches informieren, bevor man mit einer bestimmten Immuntherapie beginnt. Ebenfalls schlecht untersucht ist die Behandlung der MS im höheren Erwachsenenalter über 55 Jahre, weil mit Ausnahme von ein paar PPMS-Studien diese älteren Patient*innen meist von vornherein von der Studienteilnahme ausgeschlossen waren. Aus Metaanalysen, die die wenigen älteren Studienteilnehmer mehrerer Studien zusammen auswerteten, weiß man, dass Immuntherapien bei den Älteren über 53 Jahren kaum noch einen Nutzen bringen können. Zum einen ist das Immunsystem dann nicht mehr so aktiv und die spontane Schubrate sinkt erheblich, zum anderen nimmt aufgrund von Begleiterkrankungen die Nebenwirkungswahrscheinlichkeit zu. Neudiagnosen in dieser Altersgruppe sind besonders sorgfältig zu stellen, weil Herde auch aus Durchblutungsstörungen resultieren und mit MS-Herden verwechselt werden können. Auch wenn die Leitlinie aus diesen Gründen keine grundsätzliche Empfehlung für eine Immuntherapie der MS bei älteren Betroffenen ausspricht, so legt sie doch Wert darauf, dass bei einer MS mit entzündlicher Aktivität das Alter allein nicht gegen eine Immuntherapie spricht (C31). Im Hintergrundtext auf Seite 153 wird erläutert, dass es bei älteren Patient*innen nach dem Beenden einer Immuntherapie nur sehr selten zu neuen Schüben kommt.

Bei einem Teil der Betroffenen wird die MS schon im Kindes- und Jugendalter diagnostiziert. Auch in der neuen MS-Leitlinie wird grundsätzlich ein therapeutisches Vorgehen wie bei Erwachsenen, mit Therapiebeginn mit einer Substanz der Wirksamkeitskategorie 1, favorisiert. Da für Kinder und Jugendliche mit Fingolimod nur eine einzige Substanz aus der Wirksamkeitskategorie 2 und keine in Kategorie 3

zugelassen ist, folgt die Leitlinie bei der Therapieeskalation einfach dem Zulassungstext von Fingolimod (C36 und C37). Dabei ist zu beachten, dass man Fingolimod als erste Therapie bei bisher unbehandelten Kindern und Jugendlichen nur im Falle einer „rasch fortschreitenden RRMS mit zwei oder mehr Schüben mit Behinderungsprogression in einem Jahr“ und mit neuen Herden in der MRT anwenden darf. Wenn die Zulassungsbedingungen nicht erfüllt sind, es also nicht zu einer Behinderungsprogression gekommen ist, etwa wenn eine gute Schubrückbildung erfolgt ist, dann wird hier auch keine Therapieempfehlung ausgesprochen. Die Besonderheiten bei Fragen der Therapieumstellung werden am Schluss des Kapitels C erörtert. Hier geht es vor allem um Fragen zu Neben- und Wechselwirkungen aufeinanderfolgender Immuntherapien, die zunächst allgemein und dann in Bezug auf die Einzelsubstanzen erörtert werden.

Kapitel D: Symptombezogene Therapie

Symptomatische Therapieempfehlungen nehmen in der MS-Leitlinie ähnlich viel Raum ein wie die Behandlungsempfehlungen zur Immuntherapie der MS in Kapitel A. Die Einleitung bietet zunächst einen kritischen Überblick und geht besonders auf die oft begrenzte Datenlage bei den meist nicht-medikamentösen Therapieverfahren ein. Es fehlen hier die finanziellen und personellen Mittel zur Studiendurchführung, die im Bereich der Immuntherapien im Übermaß vorhanden sind. Obwohl die Lebensqualität im Alltag von MS-Symptomen geprägt wird, ist hier, anders als bei den Immuntherapien, oft ein therapeutischer Nihilismus weitverbreitet. Krankenkassen nutzen die Datenlücke bei symptomatischen Therapien zu Lasten der Patient*innen, um die Kostenübernahme sinnvoller, aber nicht gut belegter Maßnahmen abzulehnen. Die Leitlinie bietet eine ausführliche Besprechung der möglichen Therapieoptionen der häufigen und einschränkenden Symptome. Die zahlreichen, Experten-basierten Empfehlungen, die auf der aktuell verfügbaren wissenschaftlichen Grundlage aufbauen, sollen Neurolog*innen und Patient*innen auch bei der Argumentation gegenüber den Krankenkassen unterstützen.

Fazit

Mit der neuen MS-Leitlinie wurde für Patient*innen einiges erreicht. Erstmals werden für eine Vielzahl an typischen Behandlungskonstellationen auf der Basis wissenschaftlicher Evidenz – soweit möglich, da es nicht für alle Konstellationen genug Daten gibt – im Konsens aller Beteiligten nachvollziehbare und individualisierbare Behandlungsempfehlungen gegeben, die auch die Therapiesicherheit im Blick haben. Dennoch bleiben unbefriedigend gelöste Fragen offen. Wie wir bereits früher

geschrieben hatten,² ist der Begriff „hochaktiv“ in der Versorgung von MS-Erkrankten etabliert, wenn man eine Immuntherapie mit einer der stärker wirksamen, aber auch risikoreichen Medikamente beginnen will, obwohl das nicht einheitlich definiert ist.

Es wird offenbar einfach weiterhin angenommen, dass „einmal hochaktiv, immer hochaktiv“ bedeutet.

Leider wurde in der Leitlinie nur „wahrscheinlich hochaktiv“ als Definition für bisher unbehandelte MS-Betroffene mit schubförmiger MS (RMS) festgelegt, die in diesem Fall sofort mit einer sehr intensiven Immuntherapie starten können. Für MS-Erkrankte unter bereits laufender Immuntherapie gelang das nicht, da Studiendaten fehlen, wie der weitere Aktivitätsverlauf dieser Betroffenen aussieht. Es wird offenbar einfach weiterhin angenommen, dass „einmal hochaktiv, immer hochaktiv“ bedeutet. Die andere Problematik sehen wir in dem immer noch zu hohen Stellenwert, den MRT-Befunde in der Beurteilung des Krankheitsverlaufs haben. Die Aussagekraft neuer MRT-Herde ist für den individuellen Fall schlecht, man sollte unseres Erachtens keine Therapieentscheidungen davon abhängig machen, wenn es keine begleitende Verschlechterung der neurologischen Symptomatik gibt.

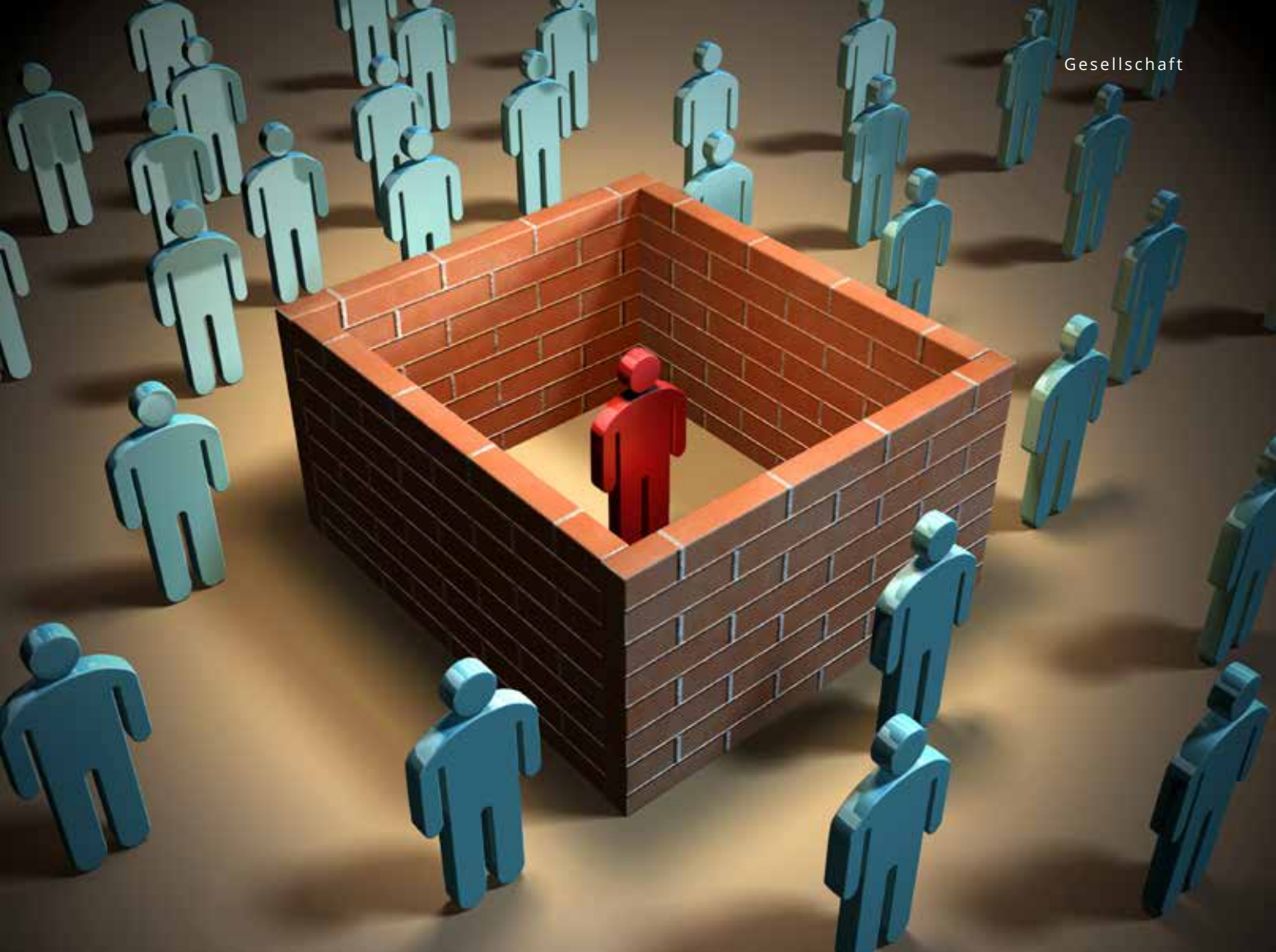
Aus Sicht ihrer Kritiker*innen ist die Leitlinie auf jeden Fall zu sehr an den Patient*innen orientiert. Eine Gruppe von MS-Expert*innen, die teils an früheren Leitlinien beteiligt

waren, aber diesmal aufgrund ihrer großen Interessenkonflikte nicht mehr teilnehmen durften, hat sich nämlich in einer formlosen „Multiple Sklerose Therapie Konsensus Gruppe (MSTKG) zusammengeschlossen und ihre Leitlinienkritik samt Gegenentwurf veröffentlicht.³ Sie bemängelt genau das, was uns als Betroffene besonders wichtig ist: Es werde zu viel Wert auf Sicherheit gelegt, die konkreten Empfehlungen schränken die ärztliche Therapiefreiheit ein, man müsse in jedem Fall sofort therapieren usw. Man kann am Beispiel dieser Kritik gut erkennen, wie wichtig der Ausschluss von Leitlinienautoren mit besonders gravierenden Interessenkonflikten ist. Im Falle der MS-Leitlinie konnte so verhindert werden, dass immer aggressivere Therapieansätze unreflektiert eingesetzt werden sollen.

Um die Aktualität der Empfehlungen sicherzustellen, wird zukünftig eine jährliche Aktualisierung stattfinden. Zusätzlich ist die Erstellung einer in verständlicher Sprache gehaltenen Patient*innenleitlinie geplant, damit MS-Betroffene leichter die für sie geltenden Empfehlungen verstehen und sie mit ihren Neurolog*innen diskutieren können.

Bei allen Empfehlungen sollte man im Hinterkopf behalten, dass Leitlinienempfehlungen nicht bindend sind, weder für Ärzt*innen noch für Patient*innen. Man kann – muss manchmal sogar – davon Abstand nehmen. Wenn Ihnen allerdings ein nicht leitlinienkonformes Vorgehen empfohlen wird, sollte es gut begründet sein. In Kenntnis der aktuellen Leitlinienempfehlungen für Ihre spezielle Situation wird es Ihnen leichter fallen, mit Ihren Ärzt*innen auf Augenhöhe kommunizieren zu können. Die hohe Dynamik der Arzneimittelentwicklung bei MS und laufende Studien zu wichtigen Fragestellungen machen in Zukunft häufigere Anpassungen erforderlich als in der Vergangenheit. Wir hoffen sehr, dass die Patient*innenperspektive nicht mehr aus dem Blickfeld geraten wird.

Jutta Scheiderbauer



Schluss mit dem Stigma

Die Stigmatisierung von MS-Betroffenen richtet Schaden an. Doch sie zu überwinden scheint aussichtslos.

Multiple Sklerose ist nicht nur eine Erkrankung, sie ist auch ein soziales Phänomen, an das bestimmte Bedeutungen geknüpft werden. Ob durch etwas, das sie bei der Diagnose gehört oder erst später in den Medien aufgeschnappt haben: MS-Betroffenen wird meist schnell klar, was diese Bedeutungen sind und dass sie, aufgrund ihrer Erkrankung, nun in einer bestimmten „Schublade“ stecken, die dafür sorgt, dass man

ihnen mit Vorurteilen begegnet und bestimmte Dinge nun scheinbar nicht mehr möglich sind.

Was ist ein Stigma?

Welche Farbe das Auto hat, das man fährt oder ob jemand behaarte Ohren hat, macht im sozialen Miteinander meist keinen Unterschied. Aber eine bestimmte Hautfarbe, eine

bestimmte sexuelle Orientierung oder auch Armut können, ebenso wie eine chronische Erkrankung wie die MS, zu Stigmatisierung führen. Eine Definition von Stigma lautet: „in unerwünschter Weise anders sein“¹ oder auch eine „bestimmte Charakteristik, mit der Menschen von einer bestimmten Norm abweichen“, wobei eine Norm eine Regel oder einen Standard in einer Gesellschaft beschreibt.² Der Ursprung des Begriffs, so der Soziologe Erving Goffmann, ist im alten Griechenland zu suchen, dort wurde Verbrechern ein Zeichen in die Haut geritzt, welches sie für die anderen gut erkennbar als unreine, unmoralische Person kennzeichnete, die man meiden sollte.³ Goffman vermutet, dass Stigmatisierungsprozesse auch heute noch eine gesellschaftliche Funktion haben, denn auch in unserer modernen Gesellschaft teilen wir die anderen in bestimmte Kategorien ein und stellen bestimmte Erwartungen an sie.⁴

MS-Betroffene sehen sich mit dem Stigma „Bald im Rollstuhl!“ konfrontiert.

Umgekehrt werden diese Erwartungen auch an uns gestellt. Das erleichtert die Routine des Miteinanders, ist aber ein unbewusster Vorgang. Treffen wir auf Personen, die diese Erwartungen nicht erfüllen, beispielsweise, nicht berufstätig sind oder nicht gesund, oder Eigenschaften von weniger wünschenswerter Art haben, sehen wir diese Person als „fremd“ und weniger wertvoll an und stigmatisieren sie damit.⁵

Woher stammt das Stigma bei Multipler Sklerose?

Während an Patient*innen mit Lungenkrebs das Stigma „Zu viel geraucht!“ und an Menschen mit Übergewicht das Stigma „Zu viel gegessen!“ haftet, sehen sich MS-Betroffene mit dem Stigma „Bald im Rollstuhl!“ konfrontiert. Und es ist die Diagnose, die diese Krankheit konstituiert.⁶ Schaut man auf die letzten einhundert Jahre zurück, war Multiple Sklerose tatsächlich meist gleichgesetzt mit einer schweren Behinderung, denn eine MS hat man oft, wenn überhaupt, erst spät erkannt. MS-Betroffene waren, aus gesellschaftlicher Perspektive, nicht mehr als tüchtige Arbeiter*innen oder für die Familiengründung zu gebrauchen. Sie hatten keine Chance, irgendetwas aus ihrem Leben zu machen und wurden für ihr Umfeld zur Last. Menschen mit MS waren also wirtschaftlich und gesellschaftlich schlecht aufgestellt, also waren sie auch weniger wert. Dieses Bild herrscht bis heute in weiten Teilen der Gesellschaft vor.

Welche Arten von Stigmatisierung gibt es?

Die Wissenschaft unterscheidet soziale Stigmatisierung und Selbststigmatisierung. Soziale Stigmatisierung umfasst dabei die öffentliche Stigmatisierung, wonach Stigmatisierte beispielsweise einen erschwerten Zugang zu Jobs haben oder Probleme, diese zu halten, weil Arbeitgeber*innen oft eine unausweichliche und baldige Behinderung der MS-betroffenen Arbeitnehmer*innen vor Augen haben und hohe Personalkosten fürchten. Die strukturelle Stigmatisierung betrifft etwa die oft abgelehnte Zahlung von qualitativ hochwertigeren Hilfsmitteln, die die Lebensqualität von MS-Betroffenen erhalten könnte, durch die Krankenkasse. Im Gegensatz zu anderen Erkrankungen, die die Stigmaforschung untersucht hat, haben MS-Betroffene keinerlei Schwierigkeiten, schnell nach der Diagnose an Medikamente zu kommen. Die Stigmatisierung setzt vielmehr erst ein, wenn MS-Betroffene eine Medikation ablehnen und dann vermeintlich selbst schuld sind an einer gesundheitlichen Verschlechterung. Selbststigmatisierung bezeichnet den Vorgang, in dem MS-Betroffene das soziale Stigma verinnerlicht haben und nun selbst glauben, dass sie weniger wert oder weniger leistungsfähig sind.

Wie wirkt sich Stigmatisierung aus?

Das Hauptinteresse der Stigmaforschung, die übrigens in der Soziologie und der Sozial-Psychologie angesiedelt ist, dreht sich um die Frage, wie sich Stigma auf das Individuum und das soziale Miteinander auswirkt und welche Strategien verwendet werden, um mit dem Stigma umzugehen.

Die negativen Auswirkungen, die eine Stigmatisierung für das Individuum mit sich bringt, sind umfassend. Wer sich wegen der MS stigmatisiert fühlt, hat eine höhere Wahrscheinlichkeit, arbeitslos zu sein.⁷ Wer wegen der Erkrankung eine Stelle nicht bekommt oder diese nach der Diagnose verliert, muss Abstriche bei der Lebensqualität machen und ist von Armut bedroht. Wer vom Partner/ der Partnerin nach der Diagnose verlassen wird, verzweifelt. Wer nach der Diagnose alle Pläne aufgibt, im Glauben, dass ohnehin alles bergab geht, wird nur schwer irgendwann wieder Selbstwertgefühl entwickeln. Eine Studie hat ergeben, dass, je mehr MS-Betroffene dem Stigma ausgesetzt sind, die Wahrscheinlichkeit eine Depression zu entwickeln umso größer ist.⁸ Die verschiedenen Studien legen auch nahe, dass MS-Betroffene und ihr Umfeld vor allem zwei Strategien nutzen, um mit der sozialen Stigmatisierung umzugehen: Verdrängung und Enthüllung. Strategien, die auch Goffmann schon beschrieben hat. Die Verdrängung sei möglich, solange kein Makel sichtbar sei. Erst mit der Sichtbarkeit bzw. dem Darüber-Bescheid-Wissen komme, so Goffmann, die Frage auf, ob die Eignung für die Durchführung bestimmter Aufgaben noch gegeben ist.⁹ Verdrängen, oder Ignorieren wird daher im beruflichen Kontext genutzt. Arbeitnehmer*innen müssen dann eher nicht um ihre Stelle bangen und auf Arbeitgeber*innen kommt keine besondere Fürsorgepflicht zu. Im sozialen Miteinander kann diese Strategie allerdings zu Konflikten führen: zum einen, weil MS-Betroffene dann zu hören bekommen, dass man ihnen die MS ja gar nicht ansieht,

oder wie gut sie, trotz der MS aussehen obwohl ihnen vielleicht unsichtbare Symptome gerade das Leben schwermachen. Umgekehrt muss sich das Umfeld so auch keine Beschwerden über das Leben mit MS anhören.¹⁰

Der Stigmatisierung kann durchaus entgegengewirkt werden, nämlich mit Aufklärungsarbeit und Wissensvermittlung.

Die zweite, oft genutzte Strategie ist die Enthüllung oder Überbetonung der Erkrankung. Diese greift vor allem im familiären Kontext. Betroffene berichten, dass ihnen zuhause Aufgaben abgenommen und kaum noch Erwartungen mehr an sie geknüpft werden. Auch wenn dieses Beschützertum vielleicht gut gemeint ist, führt es oft zu Missverständnissen und zum Rückzug der Betroffenen. Im beruflichen Kontext, so eine Studie, kann die Information über Erkrankung zu einer großen Aufmerksamkeit und genauen Beobachtung durch die Kolleg*innen führen.¹¹ Diese Strategie bietet aber für beide Seiten noch einen Ausweg, nämlich die MS als Entschuldigung für einen Mißerfolg zu nutzen, der eigentlich aus anderen Gründen widerfahren ist.¹²

Eine Studie mit fast 7000 Teilnehmer*innen zeigte übrigens, dass, je länger Betroffene mit der Erkrankung zu tun hatten, desto weniger kümmerte sie das Stigma.¹³ Das liegt vermutlich daran, weil 25 Jahre nach der Diagnose Themen wie Berufswahl und Familiengründung einfach gar nicht mehr wichtig sind.

Lässt sich Stigmatisierung überwinden?

In einigen Studien wird darauf hingewiesen, dass Stigmatisierung durchaus entgegengewirkt werden kann, nämlich mit Aufklärungsarbeit und Wissensvermittlung. Und wo könnte das besser stattfinden, als im Diagnosegespräch? Leider reagiert medizinisches Personal, egal ob Neurolog*innen, MS-Schwestern oder Mitarbeiter*innen in den Reha-Kliniken, oft nicht angemessen, weil sie natürlich auch eigene, unbewusste Überzeugungen bezüglich der Richtigkeit von Stigmata haben und diese weitergeben.¹⁴ Nur so lässt sich beispielsweise erklären, warum jungen MS-Betroffenen durch medizinisches Personal eine Frühberentung nahegelegt wird, nach dem Motto: es wird ja ohnehin keine berufliche Zukunft geben mit einer schweren Behinderung, die ja auf jeden Fall folgt. Und welchen Grund sollten diese jungen Menschen haben, das nicht zu glauben? Daher ist es wichtig, medizinisches Personal zu schulen, damit sie deutlich vor Augen haben, dass

MS-Betroffene nach der Diagnose besonders empfindlich und sensibel auf das Stigma reagieren, das mit der MS verbunden ist.¹⁵

Niemand weiß, welchen Verlauf eine MS nimmt und es kann eben auch ein guter Verlauf sein. Man könnte meinen, dass es keinen vernünftigen Grund mehr gibt, Neudiagnostizierten heute noch Angst vor der Zukunft zu machen. Denn sie können studieren, einen Job finden, Kinder kriegen, Häuser bauen und auf jede Art und Weise ein wertvoller Teil der Gesellschaft sein. Trotzdem wird das Stigma MS immer weitergegeben und befeuert. Denn mit der Angst der Betroffenen lässt sich weiterhin viel Geld verdienen. Ob es nun eine Fernsehserie ist, in der die MS-Betroffene im Rollstuhl unterwegs ist und am Ende eben stirbt, weil das so dramatisch ist und die Einschaltquoten erhöht. Oder eine DMSG-Spenden-Kampagne, die das altbekannte Stigma in Bildern für Instagram aufbereitet („Bald im Rollstuhl?“ „Kann ich überhaupt noch Kinder bekommen?“ „Ich will keine Last sein“), so dass junge Leute mit Ängsten konfrontiert werden, die sie vorher vielleicht noch nicht hatten. Oder das falsche Beharren führender Neurolog*innen darauf, dass Schübe zwangsläufig zu Behinderung führen. Die Angst vor einer Behinderung ist vermutlich das wichtigste Argument, mit dem man Betroffene von den MS-Medikamenten überzeugen kann.

Diese Fälle machen deutlich: Stigma hat auch immer mit Macht zu tun.¹⁶ Zu stigmatisieren heißt, sich über andere zu erheben. Wer zum Fortbestand eines Stigmas beiträgt muss sich den Vorwurf gefallen lassen, damit auch soziale Ungerechtigkeiten zu rechtfertigen.

Nathalie Beßler

Soll ich in Rente?

Das Thema Rente bei MS ist oft kompliziert und es geht hier meistens um mehr als nur um ein monatliches Einkommen.

Wer sozialversicherungspflichtig beschäftigt ist, hat in der Regel nicht viel mit dem Thema Rente zu tun. Ab und zu erhält man einen Bescheid per Post, der Auskunft darüber gibt, wie viel monatliches Einkommen man erhalten wird, wenn man irgendwann in Rente geht. Bestenfalls bezieht man nach einem langen Arbeitsleben die Altersrente und hat ein gutes Auskommen. Diese Schreiben von der Deutschen Rentenversicherung geben noch eine weitere Information: die Höhe des monatlichen Einkommens, wenn man eine so genannte Erwerbsminderungsrente bezieht. Diese Rente greift dann, wenn jemand aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr arbeiten kann, aber das Rentenalter noch nicht erreicht hat. Das klingt erst einmal sehr fürsorglich. In der Umsetzung ist es komplizierter.

Ein Fallstrick

Schauen wir uns dazu einen Fall aus unserer Beratung einmal genauer an: Nadine, eine junge MS-Betroffene, erzählt uns, dass sie wegen mehrerer Schübe länger krankgeschrieben war und daher nicht arbeiten konnte, obwohl sie ihren Job sehr gern macht. Dann sei sie in Reha gegangen und dort habe man ihr zu einer Berentung geraten. Nun soll sie von dort aus den Antrag auf Erwerbsminderungsrente stellen und ist ins Grübeln gekommen. Was war da passiert?

Nadine hatte sich, um ihre Schübe auszukurieren, immer wieder krankgemeldet. Ihr Arbeitgeber hat in dieser Zeit ihren Lohn weitergezahlt. Zu dieser Lohnfortzahlung im Krankheitsfall sind Arbeitgeber*innen übrigens verpflichtet, wenn das sozialversicherungspflichtige Arbeitsverhältnis seit mindestens vier Wochen besteht.¹ Nach einem weiteren Schub vertrug sie die Kortisonbehandlung gar nicht mehr gut und war sieben Wochen lang zuhause. Danach, so berichtet sie, wurde ihr Lohn, wenn auch etwas weniger als vorher, von ihrer Krankenkasse gezahlt. Zum Hintergrund: wenn die Entgeltfortzahlung nach sechs Wochen endet, springt die gesetzliche Krankenversicherung ein. Sie zahlt Arbeitnehmer*innen das Krankengeld

in Höhe von 70–90 % des bisherigen Lohns. Dabei spielt es keine Rolle, bei welcher Krankenkasse man versichert ist. Denn das Krankengeld gehört zu den Pflichtleistungen, die jede Krankenkasse leisten muss.² Nadine hätte in der Regel nun noch weitere 72 Wochen lang Anspruch auf Krankengeld. Allerdings hat ihre Krankenkasse recht bald Kontakt zu ihr aufgenommen und sie aufgefordert, einen Reha-Antrag zu stellen. Den Antrag hat sie ausgefüllt, denn die Sache mit der Reha schien ihr eine gute Idee zu sein, ihre Neurologin hat bei der Beantragung geholfen. Ein Fallstrick, wie sich herausstellte.

Wenn jemand die Rente beantragt, gilt das Prinzip: Reha vor Rente. Die Krankenkasse kann Versicherte auch zum Antrag auf „Leistungen zur Teilhabe“ auffordern, wenn sie deren Erwerbsfähigkeit erheblich gefährdet oder gemindert sieht.³ Dies ist der Vorgang, den Nadine geschildert hat. Dieser Aufforderung muss man innerhalb einer genannten Frist nachkommen, da man ansonsten seinen Anspruch auf Krankengeld verlieren kann. Die möglichen Folgen sind, dass dieser Antrag automatisch in einen Antrag auf Erwerbsminderungsrente umgewandelt werden kann und den Krankengeldanspruch verdrängt. Außerdem verlieren Betroffene durch das Ende des Krankengelds die Möglichkeit auf weitere Beitragszeiten für die Rentenversicherung und werden daher eine geringere Altersrente haben.⁴ Der Grund für dieses Vorgehen der Krankenkassen ist nachvollziehbar, denn wechselt jemand vom Krankengeld in die Rente, so übernimmt die Rentenkasse die Kosten. Was aus Verwaltungsperspektive vielleicht Sinn macht, ist oft ein fatales Signal für die Betroffenen. Insbesondere wenn behandelnde Neurolog*innen den Vorgang befürworten oder gar das Gutachten schreiben. Die Botschaft an die Betroffenen lautet nämlich: Wenn die mich für berufsunfähig erklären, dann bin ich es wohl auch. Dabei ist eine Beeinträchtigung, die die MS mit sich gebracht hat, oft nicht von Dauer und es geht auch gesundheitlich nicht immer nur bergab, sondern oft auch wieder

bergauf. Nun war Nadine, als sie uns aus der Reha anrief, nicht in der besten, leistungsfähigsten Verfassung. Dennoch kann sie niemand zwingen, Rente zu beantragen. Dreh- und Angelpunkt des ganzen Vorgangs ist das medizinische Gutachten, dass eine Arbeitsfähigkeit oder Arbeitsunfähigkeit attestiert. Hier hat sie z.B. die Möglichkeit deutlich zu machen, wie jung sie noch ist und wichtig ihr der Beruf ist. Gegen die Aufforderung der Krankenkasse zu einer Reha kann man Widerspruch einlegen. Und auch wenn der Renten-Antrag schon gestellt oder schon ein Bescheid vorliegt, kann Widerspruch dagegen eingelegt werden, allerdings nur, wenn die so genannte Bindungswirkung noch nicht eingetreten ist und die Antragsrücknahme auch die Zustimmung der Krankenkasse, die zur Beantragung der Rente aufforderte, hat.⁵ Aber nur, weil Nadine erstmal keine Rente bezieht, heißt das ja noch lange nicht, dass sie nach der Reha wieder voll leistungsfähig nach Hause zurückkommt. Also wie weiter vorgehen? Angesichts dieser Sachlage, den komplizierten Regelungen und der Bedeutung des Vorgangs, haben wir Nadine empfohlen, sich Hilfe zu holen, z.B. beim VDK oder bei einem Anwalt/einer Anwältin mit Schwerpunkt Sozialrecht, damit sie nicht plötzlich ohne Einkommen dasteht.

Selber Rente beantragen

Auch wenn das viel zu oft vorkommt, so werden ja längst nicht alle MS-Betroffenen von ihrer Krankenkasse in die Rente „geloct“. Es gibt eine Vielzahl Betroffener, die nach vielen Jahren der Berufstätigkeit mit MS selbst Rente beantragen wollen. Monika, eine MS-Betroffene Ende 50, so erzählt sie uns in der Beratung, hat lange und gern als pharmazeutisch-technische Angestellte gearbeitet, machen ein Tremor und die Fatigue schon länger zu schaffen und die Arbeit im Labor nun keinen Spaß mehr. Sie will nun Rente beantragen, aber nicht vorher noch in eine Reha-Klinik müssen und fragt, wie sie am besten vorgehen kann.

Dazu haben wir Hilfe bei der Trierer Rechtsanwältin Ingeborg Grub eingeholt, sie sagt: *„Am besten wendet man sich zuerst an eine der Rentenberatungsstellen vor Ort. Die schicken einem dann in der Regel die ganzen Formulare, die notwendig sind, zu. Nicht erschrecken: ist ein ganz schöner Stapel! Es besteht normalerweise auch die Möglichkeit, sich durch so genannte Rentenberater beim Ausfüllen des Antrages helfen zu lassen. Laut Info der DRV in Rheinland-Pfalz wird dies in Corona-Zeiten auch als Video-Beratung angeboten.“*⁶ Nach dem Prinzip „Reha vor Rente“ prüft die DRV dann, ob mit Reha-Leistungen die Erwerbsfähigkeit wiederhergestellt werden kann. Wenn dies allerdings aussichtslos ist, kann auch ohne die Reha über den Rentenantrag entschieden werden. Dies kann mit Hilfe eines entsprechenden fachärztlichen Attests bei der DRV geltend gemacht werden. Diese wird dann entscheiden, ob auf die Durchführung der Reha wegen mangelnder Erfolgsaussicht verzichtet werden kann.⁷ Falls man, im Rahmen des Rentenantrags, aber gegen eine Reha nichts einzuwenden hat, erläutert Ingeborg Grub das weitere Vorgehen: *„Stellt man selbständig einen Reha-Antrag und wird daraus, nach*

Einschätzung der DRV-Klinik, auf Dauer arbeitsunfähig entlassen, wird der Reha-Antrag gemäß §116 SGB VI in der Regel in einen Rentenantrag umgewandelt, so dass man ab dem Reha-Antrag rückwirkend einen Anspruch auf Rente hat. Dies kann aber eventuell dazu führen, dass man in dem Zeitraum erhaltenes Arbeitslosengeld I oder Krankengeld zurückzahlen muss. In diesem Fall sollte man, sobald die DRV einen über die Umwandlung informiert, der Umwandlung widersprechen bzw. den Antrag erst als ab dem Zeitpunkt des Endes des Arbeitslosengeld I oder Krankengeld-Anspruchs gelten lassen. Grundsätzlich sollte man bestehende Ansprüche auf Arbeitslosengeld I und Krankengeld solange wie möglich ausnutzen, da diese meist höher sind, als ein Anspruch auf Erwerbsminderungsrente.“

Probleme mit der Erwerbsminderungs-Rente

Die Rentenversicherung unterscheidet insgesamt vier Formen von Erwerbsminderungsrente, darunter die Rente wegen teilweiser Erwerbsminderung (bei dauerhafter, also mindestens 6 Monate anhaltend eingeschränkter Leistungsfähigkeit zwischen 3 und unter 6 Stunden pro Tag) und die Rente wegen voller Erwerbsminderung (bei dauerhafter eingeschränkter Leistungsfähigkeit unter 3 Stunden pro Tag). Die Idee dahinter: Kann jemand noch einige Stunden täglich arbeiten, ergänzt man die Rente wegen teilweiser Erwerbsminderung noch mit dem Einkommen, das man selbst erzielt.

Was wir oft in der Beratung hören sind Fälle, in denen ein Antrag auf Erwerbsminderungsrente nicht oder nur mit einer Befristung⁸ bewilligt wurde. Falls man eine Befristung erhalten hat, kommt man kaum zur Ruhe, denn die nächste Runde der Antragstellung schwebt schon wie ein Damoklesschwert über einem. Im Fall einer abgelehnten Reha gilt es, schnellstmöglich Widerspruch einzulegen und dann alle Möglichkeiten zu prüfen, woher man bis dahin ein Einkommen beziehen kann, wenn man seinem Beruf aufgrund der Beeinträchtigungen wirklich nicht mehr nachgehen kann. Bei der Recherche zu diesem Thema können Sozial-Beratungsstellen behilflich sein, die man in jeder größeren Stadt findet, z.B. bei der Caritas oder dem VDK.

Ein weiteres Problem vieler Betroffener, die bereits berentet sind: das Einkommen über die Erwerbsminderungsrente reicht nicht aus, insbesondere, wenn man nicht viele Beitragsjahre hatte. Es ist schwierig, eine passende Beschäftigung für wenige Stunden pro Woche zu finden, wenn man sich neben der Rente etwas hinzuverdienen muss. Bei der Suche sollte die Arbeitsagentur behilflich sein können, weist Rentner*innen aber oft ab oder bietet nicht die gewünschte Unterstützung. Diese Erfahrung hat auch Andreas gemacht, wie er in der Beratung schildert. Er ist Mitte 50 und bezieht seit zehn Jahren Erwerbsminderungsrente. Die hatte der Ingenieur, wie er sagt vorsorglich, beantragt, als seine MS gerade sehr aktiv war, und die Rente wurde auch bewilligt. Seit einer Weile hat er nun keine Schübe mehr, aber wieder mehr Energie und die Idee, eine Berufstätigkeit in kleinem Umfang wiederaufzunehmen.

Die Arbeitsagentur konnte er von seinem Gründungs-Projekt nicht überzeugen. Er fragt nun, ob er seine Rente ruhen lassen kann, um sich wieder auf dem ersten Arbeitsmarkt umzuschauen. Auf den Seiten der DRV findet er hierzu Informationen: Es besteht auch die Möglichkeit, eine Rente wegen Erwerbsminderung zu beziehen und gleichzeitig zu arbeiten. Der erzielte Verdienst wird in diesem Fall auf die Rente angerechnet, so dass die Rente nur noch als Teilrente ausgezahlt wird oder gegebenenfalls in voller Höhe ruht.⁹ Ingeborg Grub ergänzt dazu: „Sollte sich der Gesundheitszustand im Laufe des Bezugs der Erwerbsminderungsrente (deutlich) verbessern, so ist dies der DRV mitzuteilen, da dann geprüft werden muss, ob die Voraussetzungen für die jeweilige Erwerbsminderungsrente überhaupt noch vorliegen. Wenn man

eine Arbeitstätigkeit während des Rentenbezugs aufnimmt, sollte man den zeitlichen Umfang beachten: Bei einer vollen Erwerbsminderung (also Leistungsfähigkeit unter 3 Stunden am Tag) kann die Aufnahme einer Arbeitstätigkeit von mehr als 3 Stunden täglich dafürsprechen, dass keine volle Erwerbsminderung mehr vorliegt. Es kommt aber auch hier auf die Art der Tätigkeit an. Handelt es sich beispielsweise um eine ehrenamtliche Tätigkeit, die zwar den zeitlichen Umfang überschreitet, aber die Art der Tätigkeit als ‚sehr leicht‘ und auf dem normalen Arbeitsmarkt nicht so vorhanden einzustufen ist, so kann weiterhin von einer vollen Erwerbsminderung auszugehen sein. Auf jeden Fall sollte man alle Änderungen während des Rentenbezugs – beispielsweise die Erzielung von Einkommen (auch unter der 450 €-Grenze; Aufnahme einer ‚Arbeitstätigkeit‘) der



DRV melden. Weiterhin sollte man daran denken, dass die DRV nicht nur für Renten zuständig ist, sondern auch Umschulungs- und Weiterbildungsangebote finanzieren kann. Sie ist einer der Träger der ‚Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben/zur beruflichen Rehabilitation‘ (s. §§ 9, 16 SGB VI). Hier ist es gut, wenn man möglichst schon die Richtung – oder vielleicht sogar eine spezielle Umschulungs-/Weiterbildungsmaßnahme – im Auge hat, die angestrebt werden soll. Auch sollte der behandelnde Arzt diese Maßnahme aus gesundheitlicher Sicht befürworten.“

MS-Betroffene sollen, so lange sie können und wollen, im Beruf bleiben. Nicht nur wegen des Einkommens, sondern auch, um eine Tagesstruktur zu haben und sich als wertvoller und produktiver Teil der Gesellschaft zu fühlen.

Solange man keine verlässlichen Prognosen über den Verlauf einer MS stellen kann, sollte sich medizinisches Fachpersonal mit Vorschlägen zu einer vorsorglichen frühen Berentung dringend zurückhalten. Aber wenn es darum geht, dass MS-Betroffene eine Erwerbsminderungsrente beantragen wollen, sollte das möglich sein und nicht noch durch ärgerliche medizinische Gutachten erschwert werden. MS-Betroffene können ihre Leistungsfähigkeit meist ziemlich gut einschätzen. Und wenn sich irgendwann die Frage „Soll ich in Rente?“ stellt, sollte man sie ermutigen, auch hier eine informierte Entscheidung zu treffen.

Nathalie Befler



Bockmist bei MS V

Diesmal: Warum MS-Betroffenen zum Verzicht auf bestimmte Lebensmittel geraten wird.

Immer wieder höre ich in der Beratung oder Therapie von Menschen mit Multiple Sklerose, dass diese auf bestimmte Lebensmittel teilweise oder gänzlich verzichten. Auf die Frage, wie Betroffene zu der Auswahl der „verbotenen Lebensmittel“ kommen, werden häufig Lebensmittelunverträglichkeiten genannt. Diese wurden allerdings häufig nicht durch fachärztliches Personal, sondern zu Hause in Eigenregie mittels online bestellten Testsets oder bei Behandelnden mit alternativer Ausrichtung (z.B. Heilpraktiker*innen) festgestellt. Warum das problematisch sein kann? Der Verzicht auf eines oder mehrere Lebensmittel hat meist weitreichende Folgen, es können materielle Kosten, also höhere Ausgaben für Lebensmittel, Anschaffung von spezifischen Kochutensilien und so weiter entstehen, aber auch immaterielle Kosten wie das Bereitstellen von Energie zum Erlernen neuer Zubereitungsmethoden sowie das Aufbringen von Zeit zum Kochen und Einkaufen, die dann wiederum fehlt, um anderen Bedürfnissen nachzugeben. Natürlich kann eine Ernährungsumstellung auch ohne Lebensmittelunverträglichkeit ein Plus an Lebensqualität bedeuten, aber wenn die Motivation zu solchen Veränderungen allein auf der Idee gründet, dass bestimmte Symptome aus einer Unverträglichkeit bestimmter Lebensmittel herrühren, sollte es diese Unverträglichkeit zumindest auch geben.

Test ist nicht gleich Test. Bei online verfügbaren Testkits oder bei von alternativ Behandelnden eingesetzten Tests handelt es sich meistens um IgG- oder IgG4-Tests.¹ Das Problem ist: Weder bei Nahrungsmittelallergien noch bei Nahrungsmittelunverträglichkeiten erlauben diese Tests eine Unterscheidung zwischen Gesunden und Erkrankten. Sie zeigen nur, dass die getestete Person wiederholt Kontakt mit dem entsprechenden Nahrungsmittel hatte und eine physiologische Reaktion des Immunsystems auf ein Fremdprotein vorliegt.² Wie ungenau die Tests sind, zeigt auch der Selbstversuch der Autorin Susanne Schäfer. Hatte sie beim ersten Test noch eine angebliche Allergie gegen Kuhmilch, Ei, Weizen und Roggen, reagierte sie beim zweiten Test mehrere Monate später zwar noch immer auf Kuhmilch, Ei und Weizen, dafür aber nicht mehr auf Roggen, stattdessen war sie plötzlich allergisch gegen Mais und Backhefe.³

Der Einfluss von Lebensstilmaßnahmen, wie z.B. die Umstellung der Ernährung, auf den Verlauf von Multiple Sklerose wird in den letzten Jahren vermehrt erforscht. Beispielsweise wird in der Levidex Studie⁴, die in Kooperation mit dem Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf durchgeführt wird, fundiertes Wissen zu den Themen „Ernährung, Entspannung, Bewegung, Meditation, gesunder Schlaf“ mittels einer App den Betroffenen zur Verfügung gestellt. Dennoch gibt es aktuell keine belastbaren Daten im Bereich der Ernährung bei MS, die zu einem sofortigen Handeln drängen. Vielmehr sollten Betroffene auf ihr eigenes Bauchgefühl vertrauen und beim Verdacht auf eine Unverträglichkeit einen Facharzt aufsuchen. Denn sich ohne Notwendigkeit spezifische Nahrungsmittel zu verbieten, die man im schlimmsten Fall auch noch gerne gegessen hat, bringt nicht nur keinen Vorteil für die eigene Gesundheit, sondern sorgt primär für schlechte Laune.

Christiane Jung



Worum wir streiten VI

Wir haben, wenn wir uns MS-Betroffene vorstellen, oft ein bestimmtes Bild vor Augen: demnach ist das Leben mit MS eine finanzielle und persönliche Mammutaufgabe. Aber rein statistisch kann die Diagnose MS natürlich auch Menschen treffen, die keine Geldsorgen haben und gut versorgt sind. Ausgelöst durch das Buch „Frau C. hat MS“ (siehe Rezension auf Seite 20) haben wir uns die Frage gestellt: können „privilegierte“ MS-Betroffene, indem sie über ihre Erfahrungen mit der MS berichten, zu mehr Aufmerksamkeit für das Thema MS in ihrer gesellschaftlichen Schicht beitragen und sogar Veränderungen hin zu mehr Inklusion anstoßen? Christiane Jung und Nathalie Beßler streiten.

Nathalie Beßler:

Man weiß nicht, welche Inklusionsprojekte der Schlagersänger Howard Carpendale heimlich fördert, denn er spricht in der Öffentlichkeit nicht über seine MS. Auch die rheinland-pfälzische Ministerpräsidentin Malu Dreyer spricht nicht viel über ihre Erkrankung. Von ihr weiß man allerdings, dass ihr gesellschaftliches Engagement in Sachen MS überschaubar ist, wenn man bedenkt, was sie aus ihrer Position vielleicht alles anstoßen könnte. Wenn finanziell privilegierte Menschen von ihrer MS berichten, vermitteln sie damit zwar erst einmal das Gefühl, dass es tatsächlich jeden treffen kann, aber die Solidarität der anderen endet, wenn diese Betroffenen dann nur davon berichten, welche gute medizinische Versorgung und welche teuren Hilfsmittel ihnen zur Verfügung stehen. Wenn Claudia Hontschik, die Autorin von „Frau C. hat MS“, in ihrem Buch wütend die fehlende Barrierefreiheit in Frankfurts Museen und Restaurants und auf den Straßen anprangert, wird das vermutlich ohne Wirkung bleiben. Denn im Gegensatz zu ihr fehlt es den Kommunen schlicht an Geld, um überall Rampen, automatisch öffnende Türen und angemessen ausgestattete barrierefreie Toiletten anzuschaffen, und es fehlt an politischem Druck, solche Forderungen auch überall durchzusetzen. Frau Hontschik lässt in ihrem Buch nicht durchblicken, dass sie das weiß. Und sie hat ja auch nur die Bereiche im Blick, die für ihr Leben wichtig sind. Wie es mit der Barrierefreiheit an Bushaltestellen, in Supermärkten oder Arztpraxen aussieht, interessiert sie gar nicht. Solange sie ihr Leben so arrangiert, dass sie, wie sie es beschreibt, eben nur dort hingeht, wo sie barrierefreien Strukturen vorfindet, hat sie keine Forderung formuliert und wird nichts zu mehr Inklusion beitragen.

Christiane Jung:

Vielleicht mag es dem ein oder anderen wie Hohn erscheinen, aber was ich in dem Buch „Frau C. hat MS“ der Autorin Claudia Hontschik sehe ist die Tatsache, dass Krankheit eine Gleichmacherin ist. Unabhängig von sozialem Status, Bildung oder finanzieller Situation versetzt die Erkrankung Frau Hontschik in einen emotionalen Ausnahmezustand, lässt sie an alten Lebensentwürfen zweifeln und konfrontiert sie ungeschönt mit der Realität einer Welt, in der Barrierefreiheit und/oder interessenkonfliktfreie medizinische Behandlung leider seltenst gegeben sind. Es geht wie bei vielen Betroffenen um Verlust, Verlust von Autonomie, Spontaneität, Kontrolle, und im Verlaufe des Buches wird deutlich, dass auch ihre privilegierte Lebenssituation diese nur im geringen Ausmaß kompensieren kann. Und da sehe ich den Nutzen, den das Buch haben könnte. Nur 4% aller Behinderungen sind angeboren, 85% entstehen im Verlauf des Lebens durch Erkrankungen.¹ Lesende werden mit der Tatsache konfrontiert, dass sie selbst in so eine Situation geraten könnte, unabhängig von seiner finanziellen und sozialen Situation. Dadurch kann es zu einer Sensibilisierung für das Thema auch bei privilegierten Lesenden kommen, Denkanstöße geben und im besten Fall motivieren sich für das Thema Inklusion einzusetzen. Nicht zuletzt ist Sichtbarmachung von Problemfeldern immer der erste Schritt in Richtung Veränderung.

Froh, nicht arm zu sein



Claudia Hontschick hat ein Buch veröffentlicht mit dem Titel „Frau C. hat MS“. Um die MS geht es darin allerdings kaum, eher um ein zorniges Leben mit Geld und Behinderung.

Noch ein Buch, in dem jemand die eigene MS-Geschichte erzählt. Aber diesmal ein Hardcover, mit Umschlag, das gut in der Hand liegt. Nicht, wie die sonstigen Bücher, die ohne Lektorat, im Selbstverlag erscheinen. Das Gesicht einer Frau schaut uns vom Cover entgegen. Worum geht es in dem Buch? Frau C., Mutter von zwei Kindern, der Ehemann ein angesehener Arzt, wird mit MS diagnostiziert. Die Beeinträchtigungen sind bald so umfassend, dass sie permanent Hilfe und einen Rollstuhl benötigt. Obwohl ihr die ganze Zeit über ausreichend finanzielle Mittel, eine sehr gute medizinische Versorgung und ein fürsorglicher Partner zur Verfügung stehen, ist sie fassungslos und zornig über ihre Beeinträchtigung und darüber, wie schwer ihr Leben seither ist. Darüber erzählt sie in dem Buch. Bloß, warum?

Nun, sie beschließt eben, ein Buch zu schreiben und kennt scheinbar die richtigen Leute. Nachdem sie einige Interviews mit anderen Betroffenen geführt hatte, erzählte sie ihre Geschichte einer Bekannten, die selbst Autorin ist und erlebte da, „welche Gefühle meine Geschichte aus-

löste, wenn ich sie am Stück erzählte. Entsetzen, Mitleid, Staunen, Fassungslosigkeit und Mitgefühl wechselten sich bei meinem Gegenüber ständig ab. Abgesehen von dem fulminanten Ausbruch meiner Erkrankung war es immer wieder mein ganz normaler Alltag, der sie am meisten interessierte. Da wusste ich plötzlich, dass genau das im Mittelpunkt meines Buches stehen musste.“ (Seite 30)

Wir wissen nicht, was sie der Bekannten erzählt hat, aber was wir lesen ist vor allem Klagen auf hohem Niveau. Klar ist es schrecklich, dass sie vier OPs wegen vermeintlicher Hirntumore über sich ergehen lassen muss, bevor ihr jemand mitteilt, dass es wohl doch nur eine Multiple Sklerose ist, und das alles nur, weil der Ehemann in der Klinik arbeitet und man ihr die bestmögliche Behandlung zukommen lassen wollte. Aber wenn sie dann von ihrem „normalen Alltag“ berichtet, davon, dass die Cortison-Schubtherapie zuhause von ihrem Mann gemacht wird, weil der ja Arzt ist, oder sie nur seinetwegen mal eben in eine neurologische Klinik aufgenommen wird, „sonst hätte man mich wegen ärztlichem und pflegerischem

Claudia Hontschik: Frau C. hat MS. Wenn die Nerven blank liegen.
Frankfurt am Main: Westend Verlag, 2018

Claudia Hontschik und Bernd Hontschik: Kein Örtchen. Nirgends.
Frankfurt am Main: Westend Verlag, 2020



Engpass nicht von jetzt auf gleich aufnehmen können“ (Seite 51), oder wie sie sich einen Rollstuhl zulegt und zwar „*ein rotes, ultra-leichtes Modell aus Titan*“ (Seite 40), zum Geburtstag mal eben einen E-Rolli geschenkt bekommt und alle Umbauarbeiten zuhause inklusive Treppenlift einfach beauftragen kann, ist man beim Lesen vor allem verwundert und verärgert über so viel Weltfremdheit und Arroganz.

Das Buch enthält, neben der Geschichte der Frau C., auch insgesamt 5 Kapitel, die mit „Gut zu wissen“ überschrieben sind und dem Buch wohl den Charakter eines Sachbuchs geben sollen. Dort finden sich Informationen zur MS, ohne Quellenangaben und inhaltlich unvollständig und unbrauchbar.

Fast satirisch mutet ein Kapitel in der Mitte des Buches an, in welchem sie die Welt der einfachen MS-Betroffenen in einer Reha-Klinik kennenlernt. Die Leute sind alle so nett und hilfsbereit! Einer nimmt sie mit zu einem medizinischen Fachvortrag zum Thema Basistherapie. Dazu schreibt sie: „*Der Oberarzt war sehr bemüht, die teure und doch so dringend benötigte Forschungsarbeit der Pharmaindustrie zu loben. Plötzlich hörte ich mich sagen, es sei früher Aufgabe der Universitäten gewesen, unabhängige Forschung zu betreiben. Die Pharmaindustrie sei aber nicht unabhängig, sie wolle schließlich ihre Produkte verkaufen. Ich fühlte mich jedenfalls nach dem Vortrag so krank wie noch nie*“ (Seite 55). Am Ende ihrer Reha hat sie auch viel über Rentenanträge und nicht genehmigte Hilfsmittel gehört und resümiert: „*Es war einfach scheußlich, und ich frage mich, warum Leuten, die es ohnehin schon schwer haben, die ihre Gesundheit verloren haben, mit so vielen Restriktionen, so viel Mißtrauen begegnet wird. Eine Schande, und ich war froh, nicht auch noch arm zu sein.*“ (Seite 58)

Sie beklagt, dass alles, was sie früher so gern gemacht hat, ob ins Kino, ins Theater oder Essen gehen, nun mit dem Rolli wesentlich umständlicher geworden sei: „*Rollstuhlfahren ist auf jeden Fall das Ende der Spontaneität.*“ (Seite 39)

Ihrem Ärger über fehlende Barrierefreiheit in ihrer Heimatstadt Frankfurt macht sie nicht nur in diesem Buch Luft. Sie hat, zusammen mit ihrem Mann und mit „freundlicher Unterstützung“ der DMSG und einer Firma, die Bäder barrierefrei umbaut, einen weiteren Band herausgebracht mit dem Titel „Kein Örtchen. Nirgends.“ in dem die vermeintlich barrierefreien Toiletten in den verschiedenen kulturellen und gastronomischen Einrichtungen in und um Frankfurt mit Zeichnungen und großen Fotos beschrieben und kritisiert werden.

Viel zu selten tauchen in dem Buch Sätze auf, mit denen auch andere MS-Betroffenen etwas anfangen können: Dazu gehören die Passagen, in denen Frau C. die Scham beschreibt, wenn man sich eingestehen muss, dass es ohne Rollstuhl nicht mehr geht, die Verzweiflung, mit der man sich auf ein nebenwirkungsreiches MS-Medikament einlässt, und die Hoffnung, das Ruder doch noch herumreißen zu können. Oder die Zweifel, Jahre später, ob man alles richtig gemacht und nichts unversucht gelassen hat. Und auch das sind keine Fragen, die sich Neudiagnostizierte stellen, die vermutlich den größten Bedarf an guten Büchern über die MS haben.

Wie wertvoll solch ein gutes Buch über die MS sein kann, hat Frau C. selbst erfahren. Wie es nach der Diagnose trösten und gute Tipps geben kann und dass man es gern weiterempfiehlt. Warum liefert sie selbst dann so etwas ab? Von diesem muss man jedenfalls abraten.

Nathalie Befßler

Quellenangaben

Unter der Lupe

- 1 B. Hemmer et al.: „Diagnose und Therapie der Multiplen Sklerose, Neuromyelitis-optica-Spektrum-Erkrankungen und MOG-IgG-assoziierten Erkrankungen, S2k-Leitlinie, 2021“, in: Deutsche Gesellschaft für Neurologie (Hrsg.): Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie. Online: www.dgn.org/leitlinien [16.05.2021]; direkte URL: https://dgn.org/wp-content/uploads/2021/04/030050_LL-Report_Multiple_Sklerose_2021.pdf [24.06.2021]. Dieser Artikel geht nur auf die Empfehlungen zur Multiple Sklerose ein, nicht auf die verwandten Neuromyelitis-optica-Spektrum-Erkrankungen und MOG-IgG-assoziierten Erkrankungen in Kapitel E.
- 2 J. Scheiderbauer / C. Jung: Hit hard and early: Multiple Sklerose und „hochaktive“ Verläufe, URL: <https://www.ms-stiftung-trier.de/multiple-sklerose-und-hochaktive-verlaeufe/#more-641>, 22.06.2018 [22.06.2021].
- 3 H. Wiendl et al.: Kommentar der Multiple Sklerose Therapie Konsensus Gruppe (MSTKG) zur S2k-Leitlinie Multiple Sklerose, URL: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/s42451-021-00353-3.pdf>, 17.05.2021 [22.06.2021].

Schluss mit dem Stigma

- 1 E. Goffman: Stigma. Über die Techniken der Bewältigung beschädigter Identität. Frankfurt am Main: Suhrkamp 1975, S. 13.
- 2 M. C. Stafford, Mark C. / Scott, Richard R.: Stigma, Deviance, and Social Control. Some Conceptual Issues, in: S. C. Ainslie et al. (Hrsg.): The Dilemma of Difference: A Multidisciplinary View of Stigma. New York: Plenum 1986, S. 77–91, hier S. 81.
- 3 Goffman, S. 9.
- 4 Goffman, S. 171.
- 5 Goffman, S. 10f.
- 6 S. Evers: Die Relativität des Krankheitsbegriffs am Beispiel der Neuromedizin, in: D. Groß et al. (Hrsg.): Normal – anders – krank. Akzeptanz, Stigmatisierung und Pathologisierung im Kontext der Medizin. Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft 2008, S. 51–66, hier S. 58.
- 7 C. Hategeka et al.: „Association of Unemployment and Informal Care with Stigma in Multiple Sclerosis“, in: International Journal of MS Care, 2019, 21 (5), S. 214–225.
- 8 M. H. Cadden et al.: „Judgment hurts: The psychological consequences of experiencing stigma in multiple sclerosis“, in: Social Science & Medicine, 2018; 208, S. 158–164.
- 9 Goffman, S. 64ff.
- 10 N. Grynne / P. Maseide: „When I am together with them I feel more ill.“ The Stigma of multiple sclerosis experienced in social relationships“, in: Chronic Illness, 2006; 2 (3), S. 195–208, hier S. 200.
- 11 Ebd., S. 201.
- 12 Goffman, S. 20.
- 13 L. A. Spencer: „Adapting to Multiple Sclerosis Stigma Across the Life Span“, in: International Journal of MS Care, 2019; 21 (5), S. 227–234.
- 14 B. K. Ahmedani et al.: „Mental Health Stigma: Society, Individuals and the Profession“, in: Journal of Social Work Values and Ethics, 2011; 8 (2): 4–14–16.
- 15 Spencer et al., S. 233.
- 16 B. C. Link / J. C. Phelan: „Conceptualizing Stigma“, in: Annual Review of Sociology, 2001; 27, S. 363–385, hier S. 375.

Soll ich in Rente

- 1 Sozialverband VdK Deutschland e.V.: Krankengeld: Die wichtigsten Regeln, URL: https://www.vdk.de/deutschland/pages/themen/artikel/gesundheit/73840/krankengeld_die_wichtigsten_regeln?dsc=ok, 31.07.2020 [18.05.2021].
- 2 Ebd.
- 3 Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V) – Gesetzliche Krankenversicherung – (Artikel 1 des Gesetzes v. 20. Dezember 1988, BGBl. I S. 2477): § 51 Wegfall des Krankengeldes, Antrag auf Leistungen zur Teilhabe, URL: https://dejure.org/gesetze/SGB_V/51.html [24.06.2021].
- 4 Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs: Fallstrick: Vorzeitiges Ende des Krankengeldes, URL: <https://junge-erwachsene-mit-krebs.de/wissen/fallstrick-vorzeitiges-ende-des-krankengeldes> [18.05.2021].
- 5 Ihre-Vorsorge.de: Rückgabe einer Erwerbsminderungsrente, URL: <https://www.ihre-vorsorge.de/expertenforum/archiv/detail/rueckgabe-einer-erwerbsminderungsrente.html>, 01.06.2017 [18.05.2021].
- 6 Siehe hierzu Informationen unter: https://www.deutsche-rentenversicherung.de/RheinlandPfalz/DE/Home/home_node.html?https=1 [18.05.2021].
- 7 Ihre-Vorsorge.de: Erwerbsminderungsrente auch ohne Reha genehmigt?, URL: <https://www.ihre-vorsorge.de/expertenforum/archiv/detail/erwerbsminderungsrente-auch-ohne-reha-genehmigt.html>, 02.11.2012 [19.05.2021].
- 8 Renten wegen Erwerbsminderung werden per Gesetz (s. § 102 Abs. 2 SGB VI) auf jeweils 3 Jahre befristet geleistet. Nach insgesamt 9 Jahren Befristung geht man von einer Dauerrente aus. Nur, wenn von Beginn an absehbar ist, dass die Erwerbsminderung nicht mehr behoben werden kann, kann auch von Beginn an auf die Befristung verzichtet und ausnahmsweise eine Dauerrente bewilligt werden. Siehe dazu auch Sozialverband VdK Deutschland e.V.: Informationen rund um die Erwerbsminderungsrente, URL: https://www.vdk.de/deutschland/pages/themen/artikel/73773/erwerbsminderungsrente_voraussetzungen_und_tipps?dsc=essenc, 27.04.2018 [18.05.2021].
- 9 Ihre-Vorsorge.de: Rückgabe einer Erwerbsminderungsrente, URL: <https://www.ihre-vorsorge.de/expertenforum/archiv/detail/rueckgabe-einer-erwerbsminderungsrente.html>, 01.06.2017, [18.05.2021].

Bockmist bei MS V

- 1 Deutsche Gesellschaft für Ernährung (DGE): „IgG-Tests zur Diagnose von Lebensmittelunverträglichkeiten sind untauglich“, in: DGEinfo, 2009; 12, URL: <https://www.dge.de/wissenschaft/weitere-publikationen/fachinformationen/igg-tests-zur-diagnose-von-lebensmittelunvertraeglichkeiten-sind-untauglich/> [24.06.2021].
- 2 Deutsche Gesellschaft für Allergologie und klinische Immunologie (DGAKI): Es bleibt dabei: Keine Empfehlung für IgG(4)-Tests mit Nahrungsmitteln, URL: <https://dgaki.de/es-bleibt-dabei/>, 03.05.2016 [24.06.2021].
- 3 S. Schäfer: Dubiose Allergietests. Weizen und Kuhmilch waren gestern, URL: <https://www.spiegel.de/gesundheit/ernaehrung/igg-test-auf-lebensmittelallergie-das-steckt-dahinter-a-1015889.html>, 02.02.2015 [23.06.2021].
- 4 Siehe: <https://levidex-studie.de/> [24.06.2021].

Warum wir streiten

- 1 Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Kapitel 2.13.3 Ursachen für Behinderung [Gesundheit in Deutschland, 2015], URL: https://www.gbe-bund.de/gbe/abrechnung.prc_abr_test_logon?p_uid=gast&p_aid=0&p_knoten=FID&p_sprache=D&p_suchstring=25426 [15.05.2021].

ist immer der erste Schritt in Richtung Veränderung.