

Nichts ist leichter als Selbstbetrug

Geradeheraus

Sigi Arnade berichtet im Interview aus ihrem Berufsleben.

Getäuscht

Für Siponimod wurden große Versprechungen gemacht.

Gelegenheit

Warum Geschenke die Meinung beeinflussen können.

Das Inhaltsverzeichnis

VIEL WISSEN

6

Medikamente

Etikettenschwindel

Siponimod hält die chronische Progredienz nicht auf.

9

Wissenschaft

Einfacher als gedacht

Studien zur Wirksamkeit sind gar nicht so kompliziert, wie immer behauptet.

11

Geschichte

So ahnungslos?

Historiker haben im Auftrag der DGN Biographien von Neurologen rekonstruiert.

13

Irrtum

Bockmist bei MS

Diesmal dabei: Brutontyrosinkinase-Inhibitoren und Rückenmarksläsionen

Klingt doch

EINE FRAGE

15

Psychologie

Psychologie der
Interessenskonflikte

Nicht nur die Neurologen sind betroffen.
Warum wir alle leicht beeinflussbar sind.

17

Strategie

Worum wir streiten

Wächst durch Corona zukünftig auch
mehr Verständnis für MS-Betroffene?

EINE MEINUNG

18

Interview

Ganz, ganz viel machen

Sigi Arnade berichtet über große Tiere,
große Veränderungen und große Pläne .

schonmal ganz gut.



Impressum

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

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

Layout: Lisa Dittgen

Fotos:
Seite 5: Heinz Hummel auf Pixabay
Seite 9 und 10: Miguel Á. Padrián auf Pixabay
Seite 11: Maksym Kaharlytskyi auf Unsplash
Seite 15: Kaboompics .com auf Pexels
Seite 19: Travis Saylor auf Pexels

Texte: Nathalie Beßler, M.A., Dr. med. Jutta Scheiderbauer, Dipl. Psych. Christiane Jung
Redaktionelle Mitarbeit: Stefanie Lechner

Nummer neun

Das Zitat auf dem Titel der neunten Ausgabe stammt von Demósthene, einem der größten griechischen Redner, und das trotz einiger körperliche Einschränkungen, darunter das Stottern. Sich von Beeinträchtigungen nicht aufhalten zu lassen und zu sagen, was schief läuft, darum geht es ja nicht nur uns, sondern auch im Interview mit Sigi Arnade („Ganz, ganz viel machen“). Außerdem in dieser Ausgabe: ein ausführlicher Bericht zum Medikament Mayzent®, das, wie so häufig, stark angepriesen wurde, aber nicht hält, was es verspricht („Etikettenschwindel“). In „Einfacher als gedacht“ haben wir uns dem Vorurteil gewidmet, dass die Anhänger von Nahrungsergänzungsmitteln immer gern äußern, nämlich, dass der Nachweis der Wirksamkeit durch eine Studie zu teuer wäre. „So ahnungslos“ widmet sich einer Publikation, die die Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) kürzlich herausgebracht hat und welche die Biographien einiger

ihrer Gründerväter zwischen 1933 und 1945 beleuchtet. In „Psychologie der Interessenskonflikte“ erläutern wir, warum nicht nur Neurologen käuflich sind und wie gut diese Mechanismen der Meinungsbeeinflussung funktionieren. Die Rubrik „Bockmist bei MS“ widmet sich diesmal zwei Themen zum Kopfschütteln, zum einen der Aussage, „stumme“ Rückenmarksläsionen würden einen schlechten MS-Verlauf voraussagen und zum anderen den viel zu verfrühten Versprechungen um die Brutontyrosinkinase-Inhibitoren durch Prof. Mäurer. Zuletzt geht es in „Worum wir streiten“ um das Thema Corona, nämlich um die Frage, ob durch die Pandemie auch mehr Verständnis für MS-Betroffene entstanden ist.

Wir wünschen viel Erkenntnisgewinn beim Lesen und freuen uns, wie immer, über Feedback zu dieser Ausgabe.

die ZIMS-Redaktion

Etikettenschwindel

Siponimod hält die chronische Progredienz bei MS nicht auf. Ist aber so beworben worden.

Rückblickend häuften sich verheißungsvolle Meldungen zur Wirksamkeit von Siponimod (Mayzent®) auf die sekundär progrediente Multiple Sklerose (SPMS) im Netz schon ab dem Jahr 2016.¹ Dabei hatte nur eine einzige Phase III-Studie² bei Patienten mit SPMS, die EXPAND-Studie³, einen geringen positiven Effekt auf das Verhindern der Behinderungsprogression gezeigt: mit Placebo erlebten 32% der Studienteilnehmer während der Studienlaufzeit eine Behinderungsprogression, mit Siponimod nur 26%.

Es profitierten in absoluten Zahlen lediglich 6% der mit Siponimod behandelten SPMS-Betroffenen von der Medikation. Erst im Januar 2020 konnte sich die europäische Arzneimittelbehörde EMA dazu durchringen, für Siponimod eine Zulassung zu erteilen, eingeschränkt auf eine Untergruppe der SPMS-Betroffenen, nämlich diejenigen mit Krankheitsaktivität, nachgewiesen durch Schübe oder Bildung der entzündlichen Aktivität. SPMS-Betroffenen ohne solche Aktivität, deren Verlauf allein durch die neurodegenerative Komponente geprägt ist, soll Siponimod nicht verordnet werden.

Wie wirkt Siponimod?

Siponimod ist eine Tablette und gehört zur Gruppe der Sphingosin-1-Phosphat (S1P)-Rezeptor-Modulatoren,

deren erster bekannter zugelassener Vertreter das Fingolimod (Gilenya®) war. Gilenya ist für die Behandlung der hochaktiven, schubförmig-remittierenden Multiple Sklerose (RRMS) zugelassen. Es bewirkt, dass T-Lymphozyten in den Lymphknoten zurückgehalten werden und somit nicht ins zentrale Nervensystem übertreten können, um sich dort am Entzündungsprozess der MS zu beteiligen. Es wirkt also immunsuppressiv. Fingolimod war nicht für die SPMS, aber für die primär progrediente MS (PPMS) untersucht worden, erbrachte dort jedoch keinen Wirksamkeitsnachweis.⁴ Siponimod wird vom selben Hersteller produziert und soll ein wenig spezifischer für den S1P-Rezeptor sein, der bei MS eine Rolle spielt, aber prinzipiell wirkt es identisch zu Fingolimod. Wir hatten schon anhand von Ocrelizumab erklärt, dass alle zugelassenen Immunsuppressiva auch bei chronisch progredienten MS-Formen immer nur über die Verminderung der entzündlichen Krankheitskomponente wirken, aber die Neurodegeneration nicht vermindern können.⁵ Dieses Prinzip hat sich bei Siponimod erneut bestätigt.

Für wen ist es zugelassen?

Die Zulassungsstudie EXPAND schloss alle SPMS-Patienten ein, gleichgültig ob zuvor noch Schübe vorgelegen hatten oder nicht, sofern eine chronisch Behinderungsprogression nachweisbar war. Die Produktinformation



der EMA zu Mayzent, der so genannte EPAR, enthält genauere Informationen zur Zusammensetzung der untersuchten Patienten.⁶ Von insgesamt 1651 randomisierten Patienten (1105 Siponimod, 546 Placebo) gehörten 779 Patienten zur Untergruppe der Patienten mit Krankheitsaktivität (Schübe und/oder MRT-Aktivität) und 827 Patienten zur Subgruppe ohne Krankheitsaktivität. Lediglich in der Gruppe mit zusätzlicher entzündlicher Krankheitsaktivität wurde eine Verminderung des Risikos der Behinderungsprogression durch Siponimod nachgewiesen, nicht aber in der Gruppe der Patienten, deren Behinderungsprogression allein durch Neurodegeneration zustande kam. Folgerichtig wurde Siponimod von der EMA nur für genau diese eingeschränkte SPMS-Untergruppe zugelassen.

Welche Nebenwirkungen sind bekannt?

Das Nebenwirkungsspektrum von Siponimod entspricht dem von Fingolimod. Durch eine „Auftitration“⁷ der Dosis bei Behandlungsbeginn vermeidet man bei Siponimod zwar die aufwändige kardiale Überwachung am Anfang, dafür muss man aber vor Therapiebeginn eine genetische Untersuchung vornehmen, weil es Menschen gibt, die Siponimod verlangsamt abbauen, so dass die Substanz sich im Körper anreichern kann. Je nach genetischem Befund muss Siponimod dann in verringerter Dosierung gegeben oder darf überhaupt nicht angewandt werden. Ansonsten bestehen wie bei Fingolimod erhöhte Risiken für Infektionen, abgeschwächte Impfantworten, Makulaödem⁸, Herznebenwirkungen, erhöhte Leberwerte, Hautkrebs, neurologische und psychiatrische Symptome, Krampfanfälle und Fehlbildungen bei Einnahme in der Schwangerschaft. Eine Verschlimmerung der Krankheitsaktivität nach dem Absetzen, die bei Fingolimod bekannt ist, kann auch hier nicht ausgeschlossen werden. Siponimod soll nach vorheriger Alemtuzumab-Behandlung nicht verordnet werden.

Strategische Markteinführung

Erwähnen sollte man ebenfalls, dass noch eine weitere Substanz aus derselben Klasse der S1P-Rezeptor-Modulatoren gerade

frisch zugelassen wurde, das Ozanimod (Zeposia®)⁹, und zwar für das Anwendungsgebiet der RRMS mit aktiver Erkrankung. Das bedeutet, das drei Medikamente mit identischem Wirkmechanismus für drei verschiedene Behandlungssituationen eingesetzt werden, Fingolimod für die hochaktive MS, Siponimod für die aktive SPMS und Ozanimod eben für die aktive MS. Dies wurde möglich, weil man jeweils das Studiendesign anders gewählt hat. Auf diese Weise kann der maximale Gewinn erzielt werden, weil eine Neuzulassung wieder ein neues Patent und möglichst einen noch höheren Preis bedeuten, als mit MS-Präparaten ohnehin erzielt wird. Solche Medikamente ohne neuen Nutzen, die nur beim Umsatz helfen, aber keine echte Neuentwicklung darstellen, nennt man „me too“-Präparate.¹⁰ Was also bleibt denn von den vielen Versprechungen zum Nutzen des Medikamentes, das die Progression bei SPMS verringern sollte, übrig?

Die Nutzenbewertung

Als neu zugelassenes Medikament für Multiple Sklerose muss Siponimod das Verfahren der Frühen Nutzenbewertung nach § 35a SGB V beim Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA) durchlaufen. Die Daten aus der Zulassungsstudie EXPAND wurden vom Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) unter dem Gesichtspunkt untersucht, ob Siponimod bei Patienten mit SPMS mit Krankheitsaktivität einen Zusatznutzen zu einer vorab definierten zweckmäßigen Vergleichstherapie hat. Zu diesem Zweck wurde eine Unterteilung vorgenommen in SPMS-Patienten, die nur MRT-Aktivität, aber keine Schübe hatten, und solche, die auch Schübe hatten. Für diejenigen ohne Schübe diente eine bestmögliche symptomorientierte Therapie als Vergleichstherapie, weil es hier kein zugelassenes Medikament gibt. Für diejenigen mit Schüben war als Vergleichstherapie entweder ein Interferon oder Ocrelizumab vorgegeben, die für die SPMS mit Schüben zugelassen sind.

Am 15. Mai 2020 veröffentlichte das Institut für Qualität und



Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) seinen Bericht.¹¹ Weil die EXPAND-Studie Siponimod nur gegen Placebo und die bestmögliche symptomorientierte Therapie verglichen hatte, war von vornherein klar, dass Siponimod aufgrund fehlender Daten keinen Zusatznutzen für Betroffene mit SPMS und Schüben nachgewiesen haben kann. Interessant war die zweite Gruppe, Betroffene mit SPMS, deren Aktivität vor Studieneinschluss nur in der MRT nachweisbar war. Für diese Untergruppe ergab sich aus den EXPAND-Daten jedoch auch kein Zusatznutzen, weil Siponimod im Vergleich zu einer rein symptomorientierten Behandlung zu keiner Verminderung der Behinderungsprogression führte. Das bedeutet, dass Siponimod bei SPMS-Betroffenen, deren Krankheitsaktivität nur in der MRT erkennbar ist, keinen Nutzen zu haben scheint. Endgültig ist über die Frage des Zusatznutzens noch nicht entschieden worden, das Bewertungsverfahren beim Gemeinsamen Bundesausschuss dauert zum Redaktionsschluss noch an.¹²

Auch das Arzneitelegramm hat Siponimod einen eigenen Artikel gewidmet.¹³ Demzufolge hatten die Zulassungsbehörden in Europa und Amerika „erhebliche Bedenken hinsichtlich Datenqualität und Studiendurchführung“ und kritisierten die fragwürdige Verblindung eines Teils der Studienpatienten, die fehlende Repräsentativität des Studienkollektivs, das vor allem SPMS-Betroffene in einem frühen Stadium mit noch bestehender entzündlicher Aktivität abbildete, und den fehlenden Nachweis eines günstigen Effektes auf die Verhinderung der Zunahme der Gehstörung. Drei der europäischen Gutachter hatten gegen die Zulassung von Siponimod gestimmt.

Sollten Betroffene auf Siponimod umsteigen?

Bleibt die Frage, wann SPMS-Betroffene denn auf Siponimod eingestellt werden sollen. Prinzipiell geht einer SPMS ja immer eine RRMS voraus, und bisher wurde es so gehandhabt, dass in diesen Fällen die vorherige Immuntherapie, so sie denn gut verträglich war und gleichzeitig das Schubgeschehen unterdrückt hatte, einfach fortgeführt wurde, so lange man noch Schübe bei den Patienten befürchtete. Ein Immuntherapiewechsel auf Siponimod birgt in dieser Situation durchaus auch Risiken, z.B. ein Wiederaufflackern der Schubaktivität, oder eine Unverträglichkeit des neuen Medikamentes. Es gibt aber auch die SPMS-Fälle, die unter einer sehr lange durchgeführten Basistherapie langsam und ohne neue Aktivitätszeichen in die SPMS übergegangen sind. Hier sollte man einfach erst einmal die Basistherapie absetzen und abwarten, ob es überhaupt noch zu Schüben kommt, bevor man Betroffenen ein neues Nebenwirkungsrisiko ohne Nutzen zumutet. Eine Umstellung auf Siponimod erscheint allenfalls vertretbar, wenn die Betroffenen unter der Vortherapie weiterhin belastende Schübe erlebt hatten und ohnehin ein Wechsel angestanden hätte.

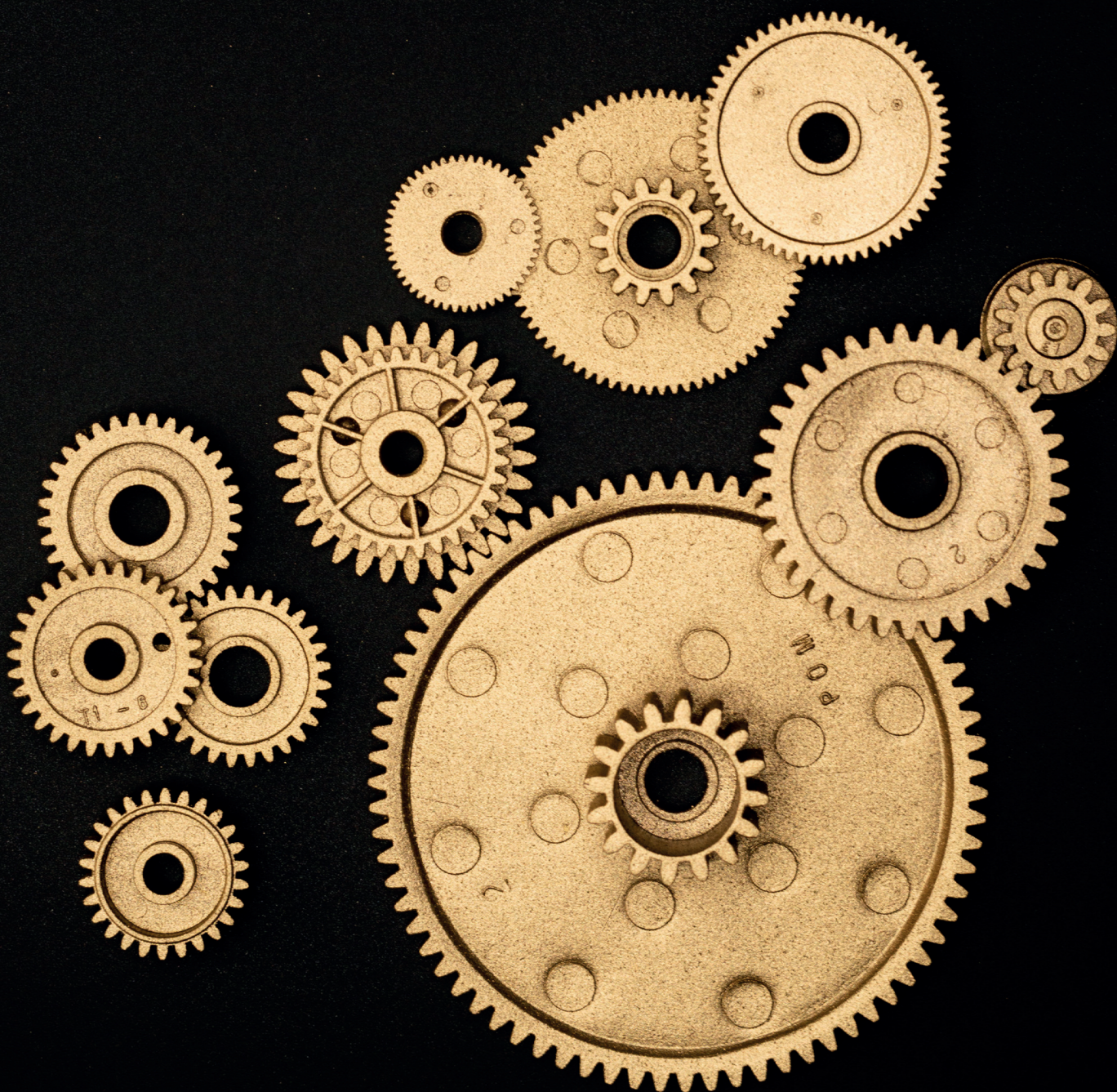
Fazit

All diese Erkenntnisse sind mitnichten überraschend. Eine Immuntherapie kann bekanntermaßen nur entzündliche Aktivität verhindern. Da Schübe sich nur z.T. in einer Behinderungsprogression niederschlagen, wird durch deren Verhinderung den Betroffenen nur in geringem Ausmaß Behinderung erspart. Für die SPMS mit Schüben gibt es bereits zugelassene Immuntherapien, und bei SPMS ohne Schübe nutzen Immuntherapien gar nichts. Der eigentliche Bedarf der Betroffenen mit SPMS, gleich ob sie noch entzündliche Aktivität zeigen oder nicht, läge bei einer günstigen Beeinflussung der Neurodegeneration, da diese ausschlaggebend ist für die langfristige Behinderungsprognose. Genau das kann Siponimod nicht leisten. Insofern füllt Siponimod nicht die große therapeutische Lücke der progredienten MS-Verläufe, und das voreilige Hochjubeln hätte man sich lieber sparen sollen.

Jutta Scheiderbauer

Einfacher als gedacht

Die Wirksamkeit von Ernährungsmodellen und Nahrungsergänzungsmitteln wird angepriesen, aber nicht untersucht. Zu teuer, ist das Hauptargument.



Immer wieder stoßen MS-Betroffene im Internet auf „Gesundheitsempfehlungen“, die angeblich MS heilen und/oder Symptome mildern sollen; dazu gehören die verschiedenen Ernährungsmodelle wie die Paleo-Diät und Nahrungsergänzungsmittel (NEM) wie Vitamin D.¹ Recherchieren wir das, wird schnell klar: Einen wissenschaftlichen Nachweis für diese Behauptungen bieten die Anbieter solcher Verfahren meistens nicht. Weisen wir auf diesen Missstand hin, hören wir häufig das Argument, dass sich ja niemand, außer der Pharmaindustrie, teure Studien leisten könne. Dabei wären viele für Patienten relevante Fragestellungen wie eben die Ernährungsempfehlungen durchaus mit vertretbarem Aufwand zu beantworten. Man müsste nur wollen. Schauen wir uns das genauer an:

Die pharmazeutische Industrie führt regelmäßig Studien durch, die zur Zulassung eines neuen Medikaments führen sollen. Die gesetzlichen Auflagen zum Wirksamkeits- und Sicherheitsnachweis sind enorm, was die Kosten in die Höhe treibt. Es ist natürlich ärgerlich, dass es keine Anreize für Wissenschaftler gibt, pharma-unabhängige Forschung durchzuführen, und auch kaum Finanzierungsquellen; aber es ist nicht korrekt zu behaupten, dass alle wünschenswerten Studien so teuer sein müssen wie die genannten Medikamentenzulassungsstudien, so dass man sie gar nicht durchführen kann.

Wie müssten solche Studien gemacht sein?

Nehmen wir das Beispiel der unzähligen Ernährungsempfehlungen und das reichhaltige Angebot an NEM, von denen gerne behauptet wird, dass sie MS-Symptome verbessern und die Entzündung und die Schübe reduzieren könnten. Wollte man als Anbieter von Ernährungstipps, Diäten oder NEM hierzulande eine Studie durchführen, dann müsste man tatsächlich sehr viel weniger Regularien befolgen, als es bei Arzneimittelstudien erforderlich ist. Zwar müsste man ein Studienprotokoll erstellen, sich überlegen, wie man die behaupteten Erfolge messen kann, ein Ethikvotum bei der zuständigen Ethikkommission einholen, Patienten rekrutieren, sie dokumentieren, die Ergebnisse auswerten und schließlich veröffentlichen. Und man muss sich Rat bei Statistikern holen, Kooperationen mit klinisch tätigen Ärzten eingehen, und hat sicher einiges an Arbeitsaufwand und dabei natürlich auch Kosten. Aber das ist durchaus in einem Rahmen machbar, den etwa ein Produzent von Nahrungsergänzungsmitteln oder Netzwerke von Naturheilkundlern leisten könnten. Und vor allem ist es ethisch geboten, medizinische Angebote, mit denen man Geld verdient, wissenschaftlich zu untermauern, indem man einen Teil des Verdienstes in die Forschung steckt. Man müsste nur wollen.

Es ist bei der MS mit ihren verschiedenen Verläufen nicht einfach, Therapieerfolge zu quantifizieren, denn allein die Beurteilung, was ein Schub ist und was ein Fortschreiten der Behinderung, erfordert ärztliche Erfahrung und nachprüfbar Kriterien, dazu eine lange Beobachtungsdauer von mindestens zwei Jahren. Dies ist sehr schwierig durchzuführen und führt immer wieder dazu, dass auch ein großer Teil der Pharmastudien negativ ausgeht. Wenn es nicht um die Medikamentenzulassung geht, sondern „nur“ um eine Optimierung der Behandlung, kann man sich aber behelfen, indem man auf andere, leichter zu erhebende Verlaufsparameter umsteigt, wie z.B. die Lebensqualität, die Fatigue-Symptomatik, oder die subjektive Beurteilung von Patienten, ob ihre Behinderung zugenommen oder abgenommen hat. Diese Art der Dokumentation hat den Vorteil, dass erhoben wird, was für Betroffene wirklich wichtig ist, ihr eigenes Befinden. Vom Studiendesign her könnte man so vorgehen, dass eine Patientengruppe eine einheitliche Behandlung bekommt, also z.B. ein bestimmtes NEM, und der Zustand vor Therapie mit dem Befinden der Gruppe zu einem späteren Zeitpunkt verglichen wird, oder man vergleicht zwei Patientengruppen miteinander, von denen nur eine die Behandlung bekommt, die andere nicht. Die Verteilung auf die Gruppen sollte zufällig sein, die Therapie „verblindet“, wenn das möglich ist, was aber nicht immer der Fall ist. Es macht also auch hier Mühe und Kosten, aber es ist keineswegs unmöglich. Man müsste nur wollen.

Es gibt also durchaus machbare Studiendesigns, um erste Hinweise für den Nutzen einer Methode zu liefern. Umso unverständlicher, dass Anbieter von „alternativen Behandlungsmethoden“ sich dieser Möglichkeit nicht bedienen, gerade wenn sie der klassischen Schulmedizin unethisches Verhalten durch „Verheimlichung“ oder „Unterdrückung“ vorwerfen. Unethisch ist es, eine Behandlungsmethode anzuwenden, die Risiken und Nebenwirkungen aufweist und deren Nutzen unklar ist. Unethisch ist es ebenfalls, wenn man glaubt, eine Behandlungsmethode für eine schwere Erkrankung gefunden zu haben und sich dann nicht dafür einzusetzen, dass sie anerkannt wird. Aber vielleicht geht es auch schlicht darum, ein einträgliches Geschäftsmodell nicht zu gefährden, indem man die eigene Behandlung einfach nicht auf ihre Wirksamkeit hin überprüft.

Jutta Scheiderbauer und Christiane Jung



So ahnungslos?

Die DGN lässt Biographien von 28 Neurologen aus den Jahren 1933 – 1945 rekonstruieren und die Frage stellen: Wer war ein Nazi?
Viel interessanter ist die Frage: Was kam danach?

2016 legte die Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) ihrer Zeitschrift „Der Nervenarzt“ erstmalig ein kleines Heft bei, das sich mit dem Thema „Neurologie und Neurologen in der NS-Zeit“ befasste und eine Handvoll schaurige Biographien aus der NS-Zeit vorstellte (Bericht dazu siehe ZIMS 3). Dieses Heft wurde nun im Februar 2020 mit einem ausführlicheren, fast 150 Seiten umfassenden, Beilagenheft ergänzt.¹ War die Aufgabe 2016 noch, das Thema überhaupt erst einmal anzugehen und sich dem Vergessen entgegenzustellen, sind die drei, von der DGN beauftragten, Medizinhistoriker Axel Karenberg, Heiner Fangerau und Michael Martin diesmal gründlich vorgegangen und haben Material über 28 Neurologen und Neurowissenschaftlern aus den verschiedenen Archiven und Privatsammlungen zusammengetragen, um so Klarheit in deren „unklare Lebenswege“ (S. 128) zwischen 1933 und 1945 zu bringen.

Die „Motivpalette“

Was sie herausgefunden haben, überrascht nicht: „[...] fast alle gehörten in dieser Zeit irgendeiner NS-Organisation an [...]“ (S.11). Die Gründe für die Mitgliedschaft waren unterschiedlich. Es gab Neurowissenschaftler, die von echter politischer Überzeugung und Fanatismus für die menschenverachtende Ideologie des Nationalsozialismus angetrieben waren. So hat der damals international bekannte Neurologe Max Nonne eine Denkschrift verfasst, mit der er sich für die Tötung „absolut unwerten Lebens“ ausspricht (S.15) und Georg Schaltenbrand ging noch einen Schritt weiter, er hat mit Menschenversuchen an Personen, die nicht einwilligen konnten, zur Multiplen Sklerose geforscht (S. 43 ff). Die Neurowissenschaftler Hugo Spatz und Julius Hallervorden aber waren am umfangreichsten in „Euthanasie-Aktionen“ eingebunden, indem sie die Gehirne vieler hunderter ermordeter Patienten im Sinne einer „Begleitforschung sezieren“ hatten (S. 89 ff). Der Mehrzahl der untersuchten Biographien weisen die Historiker allerdings „[...] Opportunismus und Mitläufertum bis

zu einer rational-pragmatischen Einstellung im Hinblick auf Karriere und Aufstiegschancen [...]“ nach (S. 135). Hier sind die Forschungsergebnisse über den Neurologen Heinrich Pette sehr aufschlussreich (S. 35 ff). Dieser hatte nach 1919 zielstrebig auf eine leitende Position im Klinikum Hamburg Eppendorf hingearbeitet und wollte das Erreichte offensichtlich nicht aufs Spiel setzen. Er unterzeichnete, wie viele Kollegen auch, im November 1933 das „Bekanntnis der Professoren an den deutschen Universitäten und Hochschulen zu Adolf Hitler und dem nationalsozialistischen Staat“ und war schon ab 1935 ein zentraler Akteur mit Kontakten zur Führungsebene in Partei und Regierung. Akademische Eliten hatten in den Jahren 1933-1945 in ihren Äußerungen offensichtlich große Spielräume, diese wurden nicht nur von der Partei- und Staatsmacht, sondern auch von den Wissenschaftlern selbst abgesteckt, so die Autoren (S. 27). Es handelte sich zwar um ein „[...] politisch kontrolliertes, aber intellektuell offenes Meinungsfeld, das bloß auf einige Begriffshüllen festgelegt war“ (S. 6).

Fast alle gehörten in dieser Zeit irgendeiner NS-Organisation an

In diesem Zusammenhang sind die Äußerungen des Neurologen Oswald Bumke interessant, der sich für das Konzept Schweigen und Abwarten entschieden hatte, aber beteuerte: „So ahnungslos bin ich und sind sehr viele gewesen“ und dass bei Widerstand die Vernichtung gedroht hätte (S. 33).

Was nach 1945 geschah, ist auch nicht überraschend. Zwar setzten eine juristische Verfolgung und die so genannte Entnazifizierung ein, die aber auf die Zusammensetzung von Führungspositionen im Bereich der

Neurologie kaum Einfluss nahm: nur „[...] vereinzelt kam es zu kurzfristigen Entlassungen und geringen Geldstrafen [...]“ (S. 66). Wie in vielen anderen Bereichen auch stellten Neurologen sich gegenseitig Stellungnahmen zur „Personen-Reinwaschung“, so genannte „Persilscheine“, aus (S. 66) und nicht wenige beteuerten, fälschlicherweise, ihre Mitgliedschaften in den verschiedenen NS-Organisationen seien keine absichtlichen Entscheidungen gewesen, sondern „Unfälle“ oder „Zwangsbeitritte“ (S. 135).

Neugründung der DGN

Es ist dennoch verstörend, wie tief verwurzelt das fehlende Unrechtsbewusstsein in der Führungsebene der DGN war und wie lange es anhält. In das Jahr 1953 fiel die „Lissabon-Affäre“, bei der niederländische Fachvertreter gegen die Teilnahme Julius Hallervordens am 5. Internationalen Kongress für Neurologie protestierten, aber sich die DGN geschlossen hinter Hallervorden stellte (S. 93). 10 von 13 der zwischen 1950 und 1976 amtierenden Präsidenten der DGN sind Mitglieder von NS-DAP, SA oder SS gewesen (S.129). Einige der zwischen 1950 und 1980 zu Ehrenmitgliedern der DGN ernannten Neurologen sind als NS-belastet einzustufen und die Autoren fragen sich, warum die DGN „[...] noch fast 40 Jahre nach Ende des „Dritten Reichs“ Persönlichkeiten ehrte, die teilweise stark in dessen Biopolitik involviert gewesen waren [...]“ (S. 121). Neben den Ehrenmitgliedschaften sind auch die Auszeichnungen der DGN ein Beispiel für eine bedenkliche Kontinuität, die bis 2000er Jahre anhält. Seit 1960 wurde die Max Nonne Gedenkmedaille vergeben, seit 1969 der Heinrich Pette Preis. Der Hugo Spatz Preis wurde zwar 1998 umbenannt (S. 91), aber seit dem

Jahr 2000 wird der Rehabilitationspreis H. J. Bauer vergeben, einem SS-Hauptsturmführer, „[...] einer der Personen, die das politische System mittrugen [...]“, wie man, dank den Autoren, nun sicher weiß (S. 73).

Konsequenzen

Für die Autoren war die Motivation der DGN zur Aufarbeitung ihrer Vergangenheit klar, es gehe dabei „[...]um Fragen der Moral, des Anstands, der Außendarstellung und der Symbolik [...]“ (S.3) und man müsse der Frage nachgehen, wie zukünftig mit diesem historischen Erbe der Fachgesellschaft umzugehen sei. Einer der, von den Autoren am Ende der Publikation vorgeschlagenen, Ansätze der Geschichtswissenschaft umfasst, neben der Vergangenheitsbewältigung auch eine Zukunftsoffenheit zu signalisieren (S.143). Hierzu könnten kritisches Hinterfragen und Neinsagen gehören und auch, deutlich zu machen, dass die DGN sich zukünftig Praktiken und Ideologien nicht mehr anschließt, die Patienten schaden könnten.

Dass die DGN nur wenige Tage nach der Veröffentlichung der Publikation reagiert hat und nun „alle Wissenschaftspreise und Ehrungen, die mit Eigennamen benannt sind, in 2020 aussetzen und das Moratorium für eine sorgfältige historische Aufarbeitung nutzen“ wird², ist aber schlicht der erdrückenden Beweislast der Publikation geschuldet. Weiter ist man noch nicht.

Nathalie Bestler



Bockmist bei MS III

Den Tag nicht vor dem Abend loben!

Immer wieder werden neue MS-Medikamente von Meinungsführern der Neurologen-Szene bereits vor der Zulassung angekündigt mit dem Ziel, Betroffenen schon mal „den Mund wässrig“ zu machen. Man erinnere sich nur an Daclizumab (Zinbryta®), das im Vorfeld von einigen Neurologen in den Himmel gelobt wurde und später dann vom Markt genommen werden musste.¹ Vor Kurzem wurden von Prof. Mäurer in seinem DocBlog Vorschusslorbeeren in einem besonders frühen Entwicklungsstadium einer neuen Substanzklasse verteilt: den Brutontyrosinkinase-Inhibitoren (BTKi).² Zur Zeit entwickeln gleich mehrere pharmazeutische Hersteller verschiedene Varianten davon, diese sollen für das gewinnträchtige Spektrum immunvermittelter Erkrankungen, also auch der Multiplen Sklerose, getestet werden. Welche Rolle spielt die Brutontyrosinkinase im menschlichen Körper und was könnten erhoffte Wirkungen sein, wenn man diese mittels BTKi hemmt? Grundsätzlich sind Brutontyrosinasen an der Aktivierung sowohl von B-Lymphozyten als auch von so genannten myeloischen Zellen des Immunsystems beteiligt, zu denen die Mikroglia-Zellen des zentralen Nervensystems gehören. Beide Zelltypen sind, neben den T-Lymphozyten, in aktiviertem Zustand an der Entstehung der MS beteiligt. Während B-Lymphozyten vor allem in entzündlichen Läsionen bei der schubförmigen Verlaufsform vorkommen, dominieren bei den progredienten Verlaufsformen die aktivierten Mikrogliazellen. Alle bislang verfügbaren Immuntherapeutika können über ihre verschiedenen Wirkmechanismen ausschließlich die entzündliche Krankheitskomponente hemmen, durch die Behinderung oder Verminderung von T- bzw. B-Lymphozyten. Die Klasse der BTKi würde jedoch möglicherweise über die Hemmung der Mikroglia-Aktivierung auch die neurodegenerative Komponente der progredienten Verlaufsformen beeinflussen können. Interessant ist diese Möglichkeit durchaus, und sicherlich ist die Entwicklung und Untersuchung dieser Substanzklasse begründet.

Wie damals bei Daclizumab wird auch hier eine mögliche breitere Wirksamkeit bei angeblich geringeren Nebenwirkungen in Aussicht gestellt; dabei gibt es bis jetzt allerdings kaum Daten. Nur zu einer dieser Subs-

tanzen, Evobrutinib, ist überhaupt schon eine klinische Studie veröffentlicht; Studiendauer insgesamt ein Jahr, primäres Ziel die Reduktion der MRT-Aktivität.³ Zu einer anderen Studie mit gleicher Zielsetzung, die auch nur über 16 Wochen lief, existiert nur eine Pressemitteilung.⁴ Im Docblog-Beitrag zu BTKi beschreibt Prof. Mäurer zuerst sehr ausführlich den Wirkmechanismus der bereits zugelassenen B-Zell-zerstörenden Therapien, insbesondere Ocrelizumab (Ocrevus®), um sich dann bei den behaupteten Vorteilen der neuen Substanzklasse eher kurz zu fassen. Demnach würden die BTKi lediglich die Funktion der B-Zellen beeinträchtigen, ohne deren Zahl zu reduzieren. Wobei der Unterschied, ob man funktionsunfähige B-Zellen oder gar keine B-Zellen hat, wohl eher akademisch zu nennen ist. In beiden Fällen entsteht nach und nach ein Antikörpermangelsyndrom. Es gibt sogar eine entsprechende Erbkrankheit mit Brutontyrosinkinase-Mutation, das Bruton-Syndrom⁵, das mit BTKi quasi künstlich erzeugt wird.

Durch die frühe Ankündigung wird der Tag noch vor dem Abend gelobt. Man folgt offenbar dem bewährten Marketing-Konzept, lange vor der Verfügbarkeit eine hohe Erwartungshaltung zu schaffen. Es gibt zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht annähernd ausreichende Studiendaten, und schon gar nicht genügend Sicherheitsdaten, als dass es seriös wäre, Betroffene jetzt schon zu informieren. Denn niemand kann zum jetzigen Zeitpunkt vorhersagen, ob nicht noch schwere Spätfolgen ans Licht kommen werden, wie wir es mit Daclizumab tragisch erleben mussten.⁶

Sagen Rückenmarksherde einen schlechten Verlauf voraus?

Häufig wird uns in Beratungsgesprächen von Neuerkrankten berichtet, dass, weil in der MRT des Rückenmarks Herde sichtbar waren, ihnen ein schlechter Verlauf vorhergesagt wurde. Manchen wird gar schnelle Rollstuhlpflichtigkeit angekündigt, selbst wenn sie gar keine Beschwerden haben. Die Herde im Rückenmark werden dann grundsätzlich als Argument für die schnelle Einleitung einer Immuntherapie oder die schnelle Eskalation

hin zu stärkeren Präparaten mit höheren Nebenwirkungsrisiken verwendet. Diese bedrohlichen prognostischen Aussagen werden gerne mit dem nur scheinbar plausiblen Schluss untermauert, dass Rückenmarksherde gefährlicher sind als Herde im Großhirn, weil im Rückenmark „nicht so viel Platz“ ist. Unsere Literaturrecherche führte nur zu wenigen Arbeiten, die frühe Rückenmarksherde als Risikofaktor für einen späteren Übergang in die sekundär progrediente Verlaufsform oder einen späteren höheren Behinderungsgrad zu belegen scheinen, aber der Teufel steckt da meist im Detail der Daten-Interpretation. Also wie sieht die Datengrundlage genau aus?

Eine Kohortenstudie scheint frühe Rückenmarksläsionen als einen negativen prognostischen Faktor bei MS nachzuweisen.⁷ De facto wurde allerdings kein Patientenkollektiv von MS-Betroffenen, sondern von 164 Betroffenen mit einer Klinisch Isolierten Syndrom (KIS) untersucht, also von Patienten, die die Diagnosekriterien für Multiple Sklerose eben noch gar nicht erfüllten. Von diesen wiesen 134 (82%) eine Sehnerventzündung auf, 19 (11,4%) Läsionen im Hirnstamm, 10 (6%) Läsionen im Rückenmark und nur 1 (0,6%) Läsionen in den Großhirnhälften. Dies waren also keine Patienten mit typischen MS-Befunden, und bekanntermaßen sind die Verläufe besonders günstig, wenn eine Sehnerventzündung die Erstmanifestation ist, selbst wenn es zu einem späteren Übergang vom KIS zur MS kommen sollte. Dagegen sind Betroffene mit Läsionen in den Großhirnhälften hier gar nicht untersucht worden, obwohl sie in der Realität der MS-Betroffenen die überwiegende Mehrheit der Erkrankten stellen. Und üblicherweise weisen MS-Betroffene nicht nur MRT-Befunde in einer der genannten Regionen des zentralen Nervensystems auf, sondern in mehreren. Kurz gesagt, diese Untersuchung ist nicht repräsentativ für

MS-Betroffene und lässt deshalb keine Schlussfolgerung auf die prognostische Wertigkeit von Rückenmarksläsionen bei MS zu.

Eine andere Arbeit behauptet, dass asymptomatische Rückenmarksläsionen einen späteren schlechteren MS-Verlauf vorherzusagen würden.⁸ Hier wurde das Schubrisiko in einer Kohorte von 423 MS-Betroffenen über einen Zeitraum von mindestens 24 Monaten bestimmt, wenn in den 12 bis 36 Monaten vorher asymptomatische Läsionen, also Läsionen ohne begleitende neurologische Symptome, in der MRT von Gehirn und/oder Rückenmark aufgetreten waren. Das Schubrisiko war erhöht für Patienten, die entweder asymptomatische Rückenmarksherde oder asymptomatische Herde im Gehirn oder beides gehabt hatten, aber nicht für Patienten, die überhaupt keine asymptomatischen Läsionen aufwiesen. Kein Unterschied bestand dagegen bei der Behinderungsprogression. Die Studie hatte also keineswegs ein spezielles Schubrisiko durch Rückenmarksherde nachgewiesen, sondern ein allgemeines Schubrisiko durch neu hinzu gekommene Herde im gesamten zentralen Nervensystem. Und sie hatte ergeben, dass solche asymptomatischen Herde sich nicht in einer späteren Behinderungsprogression niederschlagen haben.

Man hat leider bei diesem Thema wieder einmal das Gefühl, dass in Veröffentlichungen zur MS lieber unzulässige als ehrliche Schlussfolgerungen gezogen werden, und das zu Lasten der Betroffenen, die unnötigerweise in Angst und Schrecken versetzt werden.

Jutta Scheiderbauer

BULLSHIT

Psychologie der Interessenskonflikte

Oder: warum wir alle beeinflussbar sind

Immer wieder erzählen uns Betroffene von ihren Erlebnissen mit Ärzten, die den Eindruck erwecken, dass Interessen Dritter, z.B. der Pharmaindustrie, wichtiger zu sein scheinen als ihre Gesundheit. Wie sonst sollte man sich erklären, dass Präparate mit einem gewaltigen Nebenwirkungspotential Patienten mit wissenschaftlich nicht haltbaren Versprechungen wie einer Heilung von MS oder, noch schlimmer, mit Drohungen geradezu „aufgedrückt“ werden. Und dass auch noch bei Patienten, bei denen der aktuelle Krankheitsverlauf den Einsatz solch eines Präparates gar nicht notwendig macht. Sind diese Ärzte einfach alle von der pharmazeutischen Industrie „gekauft“? So einfach ist das gar nicht. Georg Felser und David Klemperer haben sich mit den psychologischen Aspekten von Interessenskonflikten beschäftigt.¹ Das ist sehr aufschlussreich.

Was sind Interessenskonflikte?

Die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF), definiert einen Interessenskonflikt folgendermaßen: „Interessenskonflikte sind definiert als Situationen, die ein Risiko dafür schaffen, dass professionelles Urteilsvermögen oder Handeln, welches sich auf ein primäres Interesse bezieht, durch ein sekundäres Interesse unangemessen beeinflusst wird.“² Das bedeutet beispielsweise, dass bei medizinischen Berufen wie z.B. Ärzten, Physiotherapeuten, Psychotherapeuten oder Ernährungsberatern die von Interessenskonflikten betroffen sind, die Gefahr besteht, dass sie den Nutzen einer therapeutischen Intervention überbewerten und den Schaden dieser Intervention unterschätzen. Aber wie funktioniert das? Das Verhalten von Menschen folgt häufig vorhersehbaren Mustern; das heißt, ein bestimmtes Auslösemerkmal führt automatisch zu einem bestimmten Verhalten. Wir kennen das aus alltäglichen Entscheidungsprozessen. Würden wir in wirklich jeder Situation erst einmal gründlich nachdenken, wären wir nicht mehr handlungsfähig. Wir fokussieren uns also meistens auf einige Schlüsselmerkmale und handeln dann automatisch. Das Gegenteil dieser automatischen Prozesse ist das kontrollierte Verhalten, das bedeutet, erst nach einer gründlichen Analyse aller Informationen zu handeln.



Je nachdem, wie relevant eine Entscheidung für uns als Person ist, ob wir unser Gegenüber als Experten anerkennen oder ob eine Informationen unseren Erwartungen, beziehungsweise unseren persönlichen Interessen widerspricht, entscheiden wir uns automatisiert oder kontrolliert. Genau dieses automatisierte Verhalten bezeichnen die Autoren als „Waffe der Einflussnahme“.

Wir wollen uns ein paar dieser „Waffen“ einmal genauer ansehen.

„Motivierte Evaluation“

Generell kommen Menschen bevorzugt zu einem Urteil, das ihnen angenehmer ist, und nehmen eher die Merkmale einer Situation wahr, die mit den eigenen Interessen übereinstimmen. Gibt es mehrere Entscheidungs- oder Schlussfolgerungsmöglichkeiten, prüfen wir die Informationen, die zu einer für uns vorteilhafteren Entscheidung oder Schlussfolgerung führen, weniger streng, akzeptieren sie schneller, nehmen sie besser wahr und geben ihr mehr Gewicht. Bei Entscheidungen oder Schlussfolgerungen, die für uns unangenehme Konsequenzen hätten, ist es genau umgekehrt. Wir nehmen diese deutlich schlechter wahr, prüfen sie ganz genau nach und akzeptieren sie weitaus schwerer. Wie wirkt sich das jetzt im medizinischen Bereich aus? In einer Studie von Wang et al. zeigte sich, dass Ärzte die lebensgefährlichen Effekte eines Diabetes-Medikamentes anders bewerteten, abhängig davon, ob finanzielle Interessenskonflikte vorlagen oder nicht.³ Wer keine Interessenskonflikte hatte, riet von einer weiteren Verordnung ab, wohingegen Ärzte mit Interessenskonflikten an der Gefährlichkeit zweifelten und den weiteren Einsatz empfahlen.

„Reziprozität“

In allen bekannten Kulturen gibt es die soziale Regel, dass man Geschenke oder Hilfeleistungen, die man von anderen Personen erhält, erwidern muss. Diese so genannte Reziprozitätsregel ist tief in der Gesellschaft verankert und sorgt dafür, dass ein Geschenk ein Gefühl der Verpflichtung zur Erwidern auslöst. Wie gut diese Regel wirkt, bestätigt eine Vielzahl an psychologischen Experimenten⁴ in denen man zeigen konnte, dass selbst kleine, praktisch wertlose Geschenke mit dem Slogan eines bestimmten Medikamentes dafür sorgten, dass Ärzte dieses Medikament anders bewerteten. Weiterhin gilt bei der Reziprozität, dass es die Tendenz gibt, kleine Geschenke mit etwas Größerem zu erwidern. Und dieser Mechanismus wirkt selbst, wenn wir die Person, die uns beschenkt, nicht leiden können oder nicht um das Geschenk gebeten haben. Die Möglichkeiten, diesen Mechanismus systematisch auszunutzen, sind vielfältig und weit verbreitet. In der Praxis passiert das zum Beispiel durch Werbegeschenke, die kostenfreie Bereitstellung von Personal - zum Beispiel der so genannten MS-Schwestern, die durch die pharmazeutischen Firmen bereitgestellt werden - oder scheinbare Banalitäten wie Gratisverpflegung auf großen Fachtagungen.

„Der fundamentale Attributionsirrtum“

Aber wenn man um diese Mechanismen weiß, fällt man doch sicher nicht mehr darauf hinein! Leider ist die Antwort hier ganz klar nein. Die Forschung hat gezeigt, dass weder die Einsicht in die Mechanismen der Beeinflussung noch psychologisches Fachwissen ausreichen, um Verzerrungen abzumildern oder ganz aufzuheben. Aber wie kommt das? Eines der

zentralen Probleme bei einer verzerrten Urteilsbildung ist, dass der Urteilende glaubt, von der Verzerrung nicht betroffen zu sein. Er unterliegt dem fundamentalen Attributionsirrtum.⁵ Diese Grundmaxime des menschlichen Bewertens sagt vereinfacht gesagt Folgendes: Wir nehmen an, dass unser Verhalten, aber auch das Verhalten anderer Personen, im Wesentlichen von den im Individuum liegenden Eigenschaften bestimmt wird. Situative Faktoren ignorieren wir dabei zum großen Teil. Ein Beispiel: Treffen wir eine Person im Supermarkt, die uns unfreundlich behandelt, schieben wir automatisch ihr Verhalten auf ihren Charakter. Äußere Faktoren, beispielsweise ob diese Person gerade eine belastende Nachricht erhalten hat oder überarbeitet ist, kommen uns dabei nicht in den Sinn. Diese Zuversicht, dass unser Handeln und Bewerten unbeeinflussbar ist, ist der gefährlichste Fehler von allen, denn erst er ermöglicht das Wirksamwerden anderer „blinder Flecken“, beziehungsweise Verzerrungen. Denn wenn wir nicht glauben, dass wir beeinflussbar sind, sehen wir es nicht als Problem, Werbegeschenke anzunehmen oder pharmafinanzierte Weiterbildungen zu besuchen. Aber diesem Mechanismus unterliegen wir als Betroffene genauso wie Ärzte. Wie wäre es sonst zu erklären, dass Betroffene, die den Versprechen der pharmazeutischen Industrie und den diesbezüglichen Interessenskonflikten von Neurologen persönlich sehr kritisch gegenüberstehen, auf der anderen Seite unkritisch akzeptieren, dass selbst ernannte „Experten“ im Internet unbelegte Zusammenhänge als Fachwissen präsentieren⁶, obwohl sie davon finanziell profitieren, etwa weil sie ein Buch vermarkten, sich als Influencer betätigen oder gut dotierte Vorträge halten?

Fazit

Momentan werden grundlegende Erkenntnisse der Kognitionspsychologie innerhalb der Medizin noch kaum oder gar nicht genutzt. Beispielsweise ist es nach wie vor Standard, dass immer wieder Leitlinien von Autoren mit massiven Interessenskonflikten erstellt werden oder Pharmavertreter „bewaffnet“ mit einer Vielzahl hübscher Werbegeschenke in Praxen und Krankenhäusern ein- und ausgehen. Dies birgt das Risiko, dass statt wissenschaftlicher Daten und Erkenntnisse die Interessen Dritter Entscheidungen und Handlungen mitbestimmen. Keiner von uns ist sicher vor dieser Art von Mechanismen, sie betreffen alle Menschen, egal wie intelligent oder gebildet sie sind. Es gibt nur eine Möglichkeit, uns davor zu schützen und das ist, die Rahmenbedingen zu ändern. So müsste für alle Therapeuten gelten: Keine Werbe-Geschenke annehmen, keine Besuche von Pharmavertretern in der Praxis erlauben, keine pharmafinanzierten Weiterbildungen besuchen. Jetzt ist es an den führenden Institutionen, aber auch an den einzelnen Ärzten, diese Erkenntnisse umsetzen. Zu behaupten: „Mich betrifft das alles nicht“, ist, wie oben beschrieben, nicht nur eine schlechte Ausrede, es stimmt auch einfach nicht.

Christiane Jung

Worum wir streiten IV

Als im März 2020 innerhalb kürzester Zeit Schulen und Universitäten, Geschäfte, Behörden, Freizeit- und Kultureinrichtungen wegen des Corona-Virus geschlossen wurden, blieb der Bevölkerung nichts anderes übrig, als zuhause zu bleiben. Von einem auf den anderen Tag mit einer Situation konfrontiert zu sein, die das bisherige Leben auf den Kopf stellt, das kennen MS-Betroffene vom Tag ihrer Diagnose an oder nach einem schweren Schub. Aber wächst daraus zukünftig auch mehr Verständnis für MS-Betroffene? Nathalie Beßler und Jutta Scheiderbauer streiten.

Jutta Scheiderbauer:

Die Corona-Pandemie hat deutlich gemacht, wie es sich anfühlt, abgeschnitten zu sein von dem, was draußen passiert und in aufgezwungener Isolation zu Hause bleiben zu müssen. Vor Corona haben sich viele, wenn man von der eigenen Erkrankung erzählt hat, nicht vorstellen können, wie das ist, aber mit Corona wurde das plötzlich sehr anschaulich. So konnte man erklären: mit der Corona-Pandemie ist es so wie bei einem MS-Schub. Man macht sich Sorgen und weiß nicht, wie lange das noch so weiter geht und ob das noch mal besser wird. Mit Corona wurden auch in kürzester Zeit Dinge möglich, die vorher unmöglich schienen: digitale Kulturveranstaltungen, digitales Studium, Home-Office oder Online-Sprechstunden bei Ärzten. Viele Menschen mit einer gesundheitlichen Beeinträchtigung drückten in den sozialen Medien zum einen ihre Erleichterung darüber aus, nicht mehr die kraftraubende und stressige Anreise zu einem Termin machen zu müssen, unterwegs vielleicht keine Toilette zu finden und im Theater oder Kino auch nicht nach barrierefreien Sitzplätzen suchen zu müssen. Sie drückten aber auch ihre Hoffnung aus, man möge sie nicht vergessen, wenn das alles einmal vorbei sei. Ich glaube, die Corona-Zeit wird nicht so schnell vergessen und vieles, was nun möglich wurde, wird auch nach Corona noch möglich sein. MS-Betroffene können in diesen Zeiten für andere da sein und ihrem Umfeld zeigen, wie es gelingen kann, mit einer plötzlichen Veränderung des Lebens umzugehen.

Nathalie Beßler:

Ist die Bevölkerung nun, dank Corona, sensibler für das, was für manche MS-Betroffene Alltag ist? Ich bezweifle das, denn Corona hat eine solche Vielzahl an Problemen aufgeworfen, die so schnell wie möglich überwunden werden sollen, dass die Sorgen und Bedürfnisse von MS-Betroffenen und Menschen mit Behinderungen schnell in Vergessenheit geraten werden. Home-Office ist ja schön und gut, aber was, wenn man gar keine Beschäftigung hat oder entlassen wurde? Digitale Kulturveranstaltungen bringen meist kein Geld ein, Kinos und Theater werden zum Regelbetrieb zurückkehren, sobald sie können und falls sie überleben. MS-Betroffene haben in der Beratung zwar auch berichtet, dass sie froh waren, während der Corona-Zeit einfach mal ihre Ruhe zu haben. Viele hat Corona aber in Angst und Schrecken versetzt, denn mit einer MS gehören sie, je nach Immuntherapie oder Begleiterkrankungen, zur Risikogruppe. Und die Isolation hat denen, die schwer betroffen sind, den Alltag oft eben nicht einfacher gemacht. Corona zu nutzen, um sich zu solidarisieren mit all jenen, die auch wegen einer gesundheitlichen Beeinträchtigung gerade eine schwere Zeit durchmachen und von der so genannten Triage¹ betroffen sein könnten, das ist bisher verpasst worden. Auch nach drei Monaten Corona-Pandemie werden die Stimmen von MS-Betroffenen vermutlich kein Gehör finden.



Ganz, ganz viel machen

Sigi Arnade blickt zurück auf ein langes Berufsleben und viele Erfolge ihres politischen Engagements

Nathalie Beßler: Du hattest Tiermedizin studiert und als Tierärztin gearbeitet, als du mit 26 die Diagnose MS bekommen hast. Das war ja auch Grund, sich beruflich neu zu orientieren. Das hatte auch damit zu tun, dass du nicht froh warst mit dem Job, nicht nur, weil du wegen der MS schon wackelig auf den Beinen warst.

Dass du dann als Journalistin und in der Verbandsarbeit so viel erreicht hast, hat mich dann doch zu der Frage gebracht, dass dem Bereich Tiermedizin doch vielleicht auch so viel Engagement und Druck gutgetan hätte. Wäre das vielleicht auch eine Option gewesen, sich da einzubringen und zu engagieren?

Sigi Arnade: Also ich habe da schon auch viele Missstände wahrgenommen, in der ganzen Tierhaltung, in der ganzen Landwirtschaft und eben in der Tierzucht, so wie sie geführt wird. Wie da bei den Tieren die Gesundheit auf der Strecke bleibt. Die Schweine, die immer mehr Ferkel säugen müssen und immer mehr Koteletts liefern müssen. Da hätte man ganz, ganz viel machen müssen, für das Tierwohl und die Fleischqualität zum Beispiel. Aber damals habe ich mich da ziemlich hilflos gefühlt. Ich habe gesehen, dass es viel zu tun gäbe. Aber sah keinen Hebel, wo ich hätte ansetzen können. Aber wenn ich weiter in dem Bereich tätig gewesen wäre, wäre da vielleicht auch noch was draus geworden.

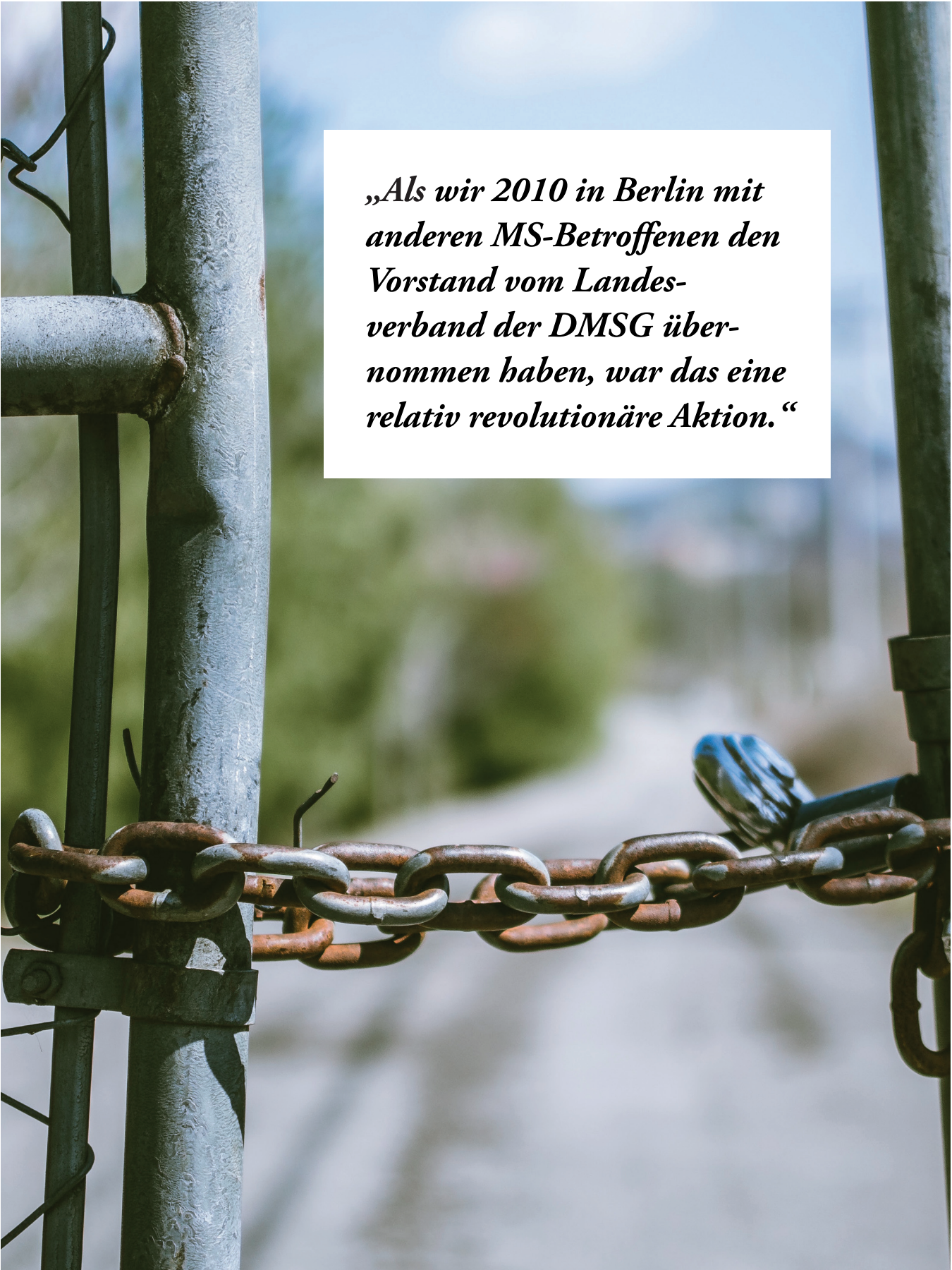
Beruflich hast du dich dann dem Journalismus zugewendet und hast die Mitgliederzeitschrift der DMSG redaktionell betreut. Ich finde das spannend, da auch ich mich nach Diagnose bei der DMSG engagiert und dann später frustriert hingeschmissen habe. Erzähl doch kurz, was aus dir und der DMSG geworden ist. Inwieweit hat sich dein Umgang mit der DMSG verändert?

Ich habe knapp drei Jahre beim Bundesverband der DMSG in München die Mitgliederzeitschrift als Chefredakteurin betreut und die Öffentlichkeitsarbeit gemacht. War dann doch ziemlich frustrierend, dass die Betroffenen quasi nur als Objekte der Fürsorge vorkamen und nicht selber etwas zu sagen hatten. Dass die ganze Arbeit sehr stark dominiert war vom Ärztlichen Beirat, was ich nicht richtig fand, und weniger von den Anliegen der

Betroffenen. Und dann sollte auch noch in mein Konzept für die Zeitschrift eingegriffen werden, damals ging es um Imurek®, und ich bekam viele Zuschriften von Betroffenen, die über Nebenwirkungen und Wirkungslosigkeit schrieben und auf der anderen Seite eben sehr befürwortende Dinge darüber vom Ärztlichen Beirat. Ich wollte das gegeneinanderstellen, damit sich jeder ein Bild davon machen kann. Das wurde mir dann untersagt. Wenn ich das nicht neutral darstellen könne, dann wollte ich es sein lassen. Das habe ich dann getan.

Ich hatte damals einen Abschiedsbrief in der Zeitschrift verfasst, den der damalige Geschäftsführer mir zugestanden hatte. Da hatte ich dann zwei Apelle: zum einen, an die Gesellschaften, an die Landesverbände und den Bundesverband, dass sie mehr Betroffene einbeziehen sollten, auch in ihrer hauptamtlichen Struktur. Und zum anderen an die Betroffenen, dass sie Mitsprache stärker einfordern und ein bisschen aufmüpfiger werden. Und das, hatte ich gedacht, sei im Laufe der Jahrzehnte geschehen.

Als wir dann Ende 2010 hier in Berlin mit anderen MS-Betroffenen den Vorstand vom Landesverband übernommen haben, war das eine relativ revolutionäre Aktion. Damals gab es Korruptionsvorwürfe gegen die damalige Geschäftsführerin, und man wusste nicht, in wieweit der Vorstand was damit zu tun hatte; das war eine sehr große Aufregung und da haben wir die Gelegenheit ergriffen und wollten den Landesverband umgestalten zu einer menschenrechtsorientierten Selbstvertretungsorganisation. Aber damit sind wir gescheitert. Auch weil es ganz viele Gegenkräfte gab, zum Teil auch von anderen Betroffenen. Ich habe anonyme Briefe gekriegt, eine tote Schlange und auch Hundekot im Briefkasten. Man schrieb mir, ich solle doch zu einer Schweizerischen Gesellschaft wegen Selbsttötung gehen. Ich habe Anzeige bei der Polizei erstattet. Es war wirklich unterirdisch. Wir haben die Legislatur noch gemacht und dann haben wir gesagt, das sollen andere machen. Jetzt ist wieder ein Arzt im Vorstand, der das, glaube ich, ganz OK macht. Aber das ist eben nicht das, was wir uns erhofft hatten. Und ich weiß nicht, ob die MS Betroffenen noch nicht so weit sind, oder woran es liegt.



„Als wir 2010 in Berlin mit anderen MS-Betroffenen den Vorstand vom Landesverband der DMSG übernommen haben, war das eine relativ revolutionäre Aktion.“

Und als Vertretungsorganisation für dich als MS Betroffene - bist du zufrieden mit dem, was die DMSG macht?

Nein, einfach nein. Ich finde, sie sind viel zu medizinisch und pharmaorientiert. Leider gibt es eben nicht die Wunderpille, die die MS heilt. Und es gibt jetzt ja eine große Auswahl an therapeutischen Optionen, so dass keiner mehr überblickt, was es alles gibt. Aber letztlich, wenn man sich genau alle Untersuchungen anguckt: So wirklich durchschlagend ist das alles nicht. Dem Einen oder Andren hilft es. Aber die meisten Sachen haben nicht unerhebliche Nebenwirkungen. Und ich habe das Gefühl, die Betroffenen werden dadurch in Atem gehalten, im Sinne von: wenn das Eine nicht hilft, dann versuchen wir doch mal das Andere. Und dann sind sie damit immer zugange, statt sich zu fragen: Will ich das? Oder will ich vielleicht andere Schwerpunkte in meinem Leben setzen? Und wie kann ich mit dieser chronischen Krankheit, die derzeit nicht heilbar ist, ein gutes Leben führen? Genau darum geht es doch!

Nachdem du für die DMSG gearbeitet hast, warst du freie Journalistin. Ist in dieser Zeit die MS und deine MS überhaupt ein Thema gewesen?

Also beruflich habe ich mich mehr auf andere Themen konzentriert. Ein ganz wichtiges Thema waren behinderte Frauen. Aber ich habe dann doch nicht ganz vergessen, dass ich MS habe. Und habe dann zusammen mit einer ebenfalls MS-betroffenen Freundin eine Stiftung zur Förderung der psychosomatischen MS Forschung, die Stiftung LEBENSNERV, gegründet und später ein Peer-Counseling Projekt aufgelegt, in dem wir innerhalb von zwei Jahren zehn MS betroffene Frauen zu Betroffenen-Beraterinnen ausgebildet haben; und im Laufe dieser zwei Jahre haben wir gemerkt, wie die zehn Frauen innerlich gewachsen sind und wir dachten: Wow! Also natürlich müssen nicht alle MS Betroffene Berater und Beraterinnen werden, aber sie sollten alle dieses Empowerment mitbekommen. Und damit haben wir wirklich Neuland betreten, wir haben das Empowerment-Konzept sozusagen in die Behinderten-Szene in Deutschland eingeführt. Das war ein Deutschlandweiter Erfolg.

Wo du gerade von der Behinderten-Szene sprichst: die Leute, die du kennengelernt hast und die Gremien, in denen du tätig warst, haben MS Betroffene da einen anderen Stellenwert als zum Beispiel Leute mit einer Querschnittlähmung? Und wie siehst du dich, als Mensch mit MS oder als Mensch mit einer Behinderung?

Ich habe nicht das Gefühl, dass sie anders gesehen werden von außen, oder anders behandelt werden. Ich habe aber das Gefühl, dass sie schon selber eine andere Eigenwahrnehmung und zum Teil auch eine andere Anspruchshaltung oder Interessenlage haben als Menschen – was du angesprochen hast – mit einer Querschnittlähmung.

Ich sehe mich als Mensch mit einer Beeinträchtigung, der behindert wird. MS Betroffene sind schon anders, aber das ist nichts MS-spezifisches, sondern vielleicht etwas, was Menschen mit einer chronischen unheilbaren Krankheit gemeinsam haben. Dass sie sehr auf das Medizinische fixiert sind. Vor allem,

wenn die Pharmaindustrie immer noch mit irgendwelchen Neuigkeiten rumwedelt wie mit einer Wurst vor der Nase des Hundes. Während, glaube ich, Querschnittgelähmte sich eher fragen, Ok, wie gehe ich nun damit um? Und wie kriege ich es hin, dass ich genauso viele Rechte in diesem Staat habe wie alle anderen auch? Und dass ich ein gutes Leben haben kann?

„Wie kann ich mit dieser chronischen Krankheit, die derzeit nicht heilbar ist, ein gutes Leben führen? Genau darum geht es doch!“

Uns als MS-Stiftung ist es unglaublich wichtig, dass MS Betroffene auch das Sagen in der Stiftung haben. Welchen Stellenwert hat das Thema Selbstbestimmung für dich?

Einen ganz hohen Stellenwert. Wobei ich zwischen Selbstbestimmung und Selbstvertretung nochmal unterscheiden würde. Also Selbstbestimmung bedeutet letztlich die Wahl zu haben zwischen akzeptablen Alternativen und dass mir nicht gesagt wird: „Also du hast jetzt einen Assistenzbedarf. Für dich kommt jetzt nichts Anderes in Frage als in dieses oder jenes Heim zu gehen.“ Da möchte ich gerne doch die Auswahl haben, die Möglichkeit, mit Assistenz zu Hause zu leben, oder in die Pflege zu gehen oder, oder. Das Andere ist die Selbstvertretung. Das ist in dieser ganzen Selbsthilfe-Szene auch noch nicht sehr verbreitet. In der DMSG sind zwar Betroffene oft in den Vorständen. Aber auf der Hauptamtlichen-Ebene, die ja letztlich das Sagen haben, da, wo die Entscheidungen getroffen werden, da sind es oftmals die nicht-behinderten Menschen. Das finde ich nicht in Ordnung, weil dadurch sind Betroffene ganz schnell Mittel zum Zweck, damit die Nicht-Behinderten ihren Job haben und ihr Geld verdienen können. Und von daher finde ich es sehr wichtig, dass Organisationen von Betroffenen selber geleitet und verwaltet werden.

Nach meiner Erfahrung ist es schwierig, Menschen mit einer Beeinträchtigung, mit einer Erkrankung, dafür zu begeistern, auch sachverständig zu werden und sich gut auszukennen mit der eigenen Erkrankung, bzw. der eigenen Beeinträchtigung, die überhaupt so eine Gremienarbeit möglich macht. Hast du das anders erlebt?

Ja, ich habe schon das Gefühl, dass Menschen mit einer Beeinträchtigung sehr Willens sind, sich einzubringen und sich auch zu engagieren für die eigenen Belange und sich auch das nötige Know-How anzueignen, das sie haben müssen. Das wird generell in der ganzen Welt so gesehen, es wird immer so geklagt über das Problem Nachwuchszugewinn. Ich denke, das hat viel damit zu tun, dass es heutzutage schon viel akzeptierter ist, mit

einer chronischen Krankheit oder Behinderung berufstätig zu sein oder auch verantwortungsvolle Jobs zu haben, so dass viele dann auch vielleicht ganz gut ausgebildet sind und dann auch einen Job haben. Und wenn eben in der Selbsthilfe-Szene alles ehrenamtlich ist, dann gehe ich da natürlich auch nicht hin. Wenn wir bei der ISL, wo ich Geschäftsführerin war, Stellen ausgeschrieben haben, die natürlich vernünftig nach TVöD bezahlt werden, dann haben wir ganz viele, ganz qualifizierte Bewerbungen bekommen. Zum Teil auch von MS Betroffenen.

Was du alles erreicht hast in deinen Berufsjahren, das sind ganz große Meilensteine in der Stärkung der Rechte von Menschen mit einer Behinderung, bei denen du mitgeholfen hast: Verfassungsergänzung 1994, UN-Behindertenrechtskonvention 2006. Die Umbenennung „Aktion Sorgenkind“ zu „Aktion Mensch“. Das ist ja ein großes Erbe. Würdest du denn, wenn du so drauf zurückschaust, einen Unterschied machen zwischen Privatmensch und politischem Mensch?

Also, das war nicht so, dass ich, wenn ich die Bürotür zugemacht habe, die Arbeit vergessen habe, wie das vielleicht bei einem Job am Fließband wäre. Die Themen haben mich immer beschäftigt. Aber gleichzeitig bin ich natürlich auch ein Privat-

mensch. Ich bin eigentlich total faul, mein Lieblingshobby ist Schlafen und ich reise gerne. Das ist der Privatmensch. Und der politische Mensch ist ja engagiert und auch relativ fleißig auf der anderen Seite, aber irgendwie hat das immer geklappt, das zusammen zu bringen. Jetzt bin ich jedenfalls Rentnerin.

Was nimmst du denn aus deiner politischen Arbeit mit in die Rente?

Also, ich bin nach wie vor im Vorstand der Stiftung LEBENS- NERV und vom „Netzwerk Artikel 3“ und bin für die Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e. V. - ISL- Sprecherin für den Bereich Gender und Diversity. Und was eben so gerade kommt: Jetzt kam Corona, dann kamen Empfehlungen von Medizingesellschaften zur Triage. Da haben wir jetzt einen digitalen runden Tisch gegründet, wo diskutiert werden soll. Weil wir denken, dass müsste eigentlich das Parlament in die Hand nehmen. Also das, was gerade kommt. Da kommt keine Langeweile auf.

*Das Gespräch führte Nathalie Bestler
Redaktionelle Mithilfe: Stefanie Lechner*



Quellenangaben

Etikettenschwindel

- 1 Deutsche Gesellschaft für Neurologie: „Update Multiple Sklerose: Die therapeutischen Möglichkeiten erweitern sich“, in: <https://idw-online.de/en/attachmentdata50998.pdf>, o.J. 9 [21.05.2020]. Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Bundesverband e.V.: „Siponimod: Neue Therapieoption für die sekundär progrediente Verlaufsform der Multiplen Sklerose?“, in: <https://www.dmsg.de/multiple-sklerose-news/ms-forschung/siponimod-neue-therapieoption-fuer-die-sekundaer-progrediente-verlaufsform-der-multiplen-sklerose/>, 30.08.2016 [21.05.2020]. Julia Borsch: „Novartis bringt Mittel gegen sekundär progrediente MS auf den Weg“, in: <https://www.deutsche-apotheker-zeitung.de/news/artikel/2018/10/08/novartis-bringt-mittel-gegen-sekundaer-progrediente-ms-auf-den-weg>, 08.10.2018 [21.05.2020].
- 2 Phase III-Studien sind aufwändige Studien in der Arzneimittelentwicklung, die Wirksamkeit und Sicherheit eines neuen Medikamentes im Vergleich zu der bisherigen Standardtherapie nachweisen sollen, damit die Marktzulassung erteilt wird.
- 3 L. Kappos et al.: Siponimod versus placebo in secondary progressive multiple sclerosis (EXPAND): a double-blind, randomised, phase 3 study. *Lancet* 2018; 391: 1263–73
- 4 F. Lublin et al., Oral Fingolimod in Primary Progressive Multiple Sclerosis (INFORMS): A Phase 3, Randomised, Double-Blind, Placebo-Controlled Trial. *Lancet*. 2016 Mar 12;387(10023):1075-1084.
- 5 Jutta Scheiderbauer: „Ein Armutszeugnis“, in: <http://ms-stiftung-trier.de/ein-armutszeugnis/>, 21.02.2019 [21.05.2020].
- 6 European Medicines Agency: „Zusammenfassung der Merkmale des Arzneimittels“, in: https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/mayzent-epar-product-information_de.pdf, o.J. [21.05.2020].
- 7 Langsame Dosissteigerung
- 8 Sehstörung durch Wassereinlagerung am Ort des schärfsten Sehens in der Netzhaut
- 9 Brigitte M. Gensthaler: „Ozanimod. Zulassung für neues MS-Medikament.“, in: <https://www.pharmazeutische-zeitung.de/zulassung-fuer-neues-ms-medikament-117902/>, 30.05.2020 [23.06.2020].
- 10 Aus dem Englischen: „ich auch“-Präparate
- 11 IQWiG: „Siponimod (multiple Sklerose) – Nutzenbewertung gemäß § 35a SGB V“, in: https://www.g-ba.de/downloads/92-975-3527/2020-02-15_Nutzenbewertung-IQWiG_Siponimod_D-513.pdf, 13.05.2020 [21.05.2020].
- 12 GBA: „Nutzenbewertungsverfahren zum Wirkstoff Siponimod (Sekundäre Progrediente Multiple Sklerose)“, in: <https://www.g-ba.de/bewertungsverfahren/nutzenbewertung/519/#stellungennahmen>, o.J. [23.06.2020].
- 13 Arznei-telegramm: „Neu auf dem Markt: Immunsuppressivum Siponimod (Mayzent) bei Multipler Sklerose.“ 2020; Jg.51, Nr. 5,S. 32-36.

Einfacher als gedacht

- 1 siehe hierzu z.B.: Rehberg, Carina: „Gesunde Ernährung bessert Multiple Sklerose“ in: <https://www.zentrum-der-gesundheit.de/ernaehrung-bei-multipler-sklerose.html>, 03.07.2020 [06.7.2020].

So ahnungslos?

- 1 M. Grond, T. Thiekötter (Hrsg.): Neurologen und Neurowissenschaftler in der NS-Zeit, in: *Der Nervenarzt, Sonderheft 1/2020*, Springer Medizin, Februar 2020.
- 2 Deutsche Gesellschaft für Neurologie: Ausschreibungen und Preise, in: <https://www.dgn.org/rubrik-dgn/ausschreibungen-und-preise>, o.J. [11.06.20].

Bockmist bei MS

- 1 Deutsche Gesellschaft für Neurologie: „Multiple Sklerose: Daclizumab HYP halbiert die Wahrscheinlichkeit von Schüben“, in: <https://www.dgn.org/presse/pressemitteilungen/2489-multiple-sklerose-daclizumab-hyp-halbiert-die-wahrscheinlichkeit-von-schueben>, 04.04.2013 [23.05.2020].
- 2 MS-Docblog: „Zukunft der MS-Therapie? – Neues zu BTK-Inhibitoren“, in: <https://www.ms-docblog.de/multiple-sklerose/zukunft-der-ms-therapie-neues-zu-btk-inhibitoren/>, 04.05.2020 [23.05.2020].
- 3 X. Montalban et al.: Placebo-Controlled Trial of an Oral BTK Inhibitor in Multiple Sclerosis. In: *The New England Journal of Medicine*, 2019; 380, S. 2406-2417.
- 4 Sanofi: „Sanofi brain-penetrant BTK inhibitor significantly reduced disease activity in Phase 2 trial in relapsing multiple sclerosis“, in: <https://www.sanofi.com/en/media-room/press-releases/2020/2020-04-23-07-00-00>, 23.04.2020 [23.05.2020].
- 5 Wikipedia: „Bruton-Syndrom“, in: <https://de.wikipedia.org/wiki/Bruton-Syndrom>, o.J. [23.05.2020].
- 6 Jutta Scheiderbauer: „Goldrausch oder: die Daclizumab-Katastrophe“, in: <http://ms-stiftung-trier.de/goldrausch-oder-die-daclizumab-katastrophe/>, 22.06.2018 [23.05.2020].

Bockmist bei MS (Fortsetzung)

- 7 WJ. Brownlee et al.: „Early imaging predictors of long-term outcomes in relapse-onset multiple sclerosis.“ In: BRAIN 2019; 142, S. 2276–2287.
- 8 C. Zecca et al.: „Relevance of asymptomatic spinal MRI lesions in patients with multiple sclerosis.“ In: Multiple Sclerosis Journal 2016, Vol. 22(6), S. 782–791.

Psychologie der Interessenskonflikte

- 1 G. Felser und D. Klemperer: „Psychologische Aspekte von Interessenkonflikten.“ In: K. Lieb., D. Klemperer, WD. Ludwig (Hrsg): Interessenkonflikte in der Medizin. Springer, Berlin, Heidelberg, 2011.
- 2 AWMF online: „Leitlinien - Erklärung von Interessen und Umgang mit Interessenkonflikten bei Leitlinienvorhaben“, in: <https://www.awmf.org/leitlinien/awmf-regelwerk/ll-entwicklung/awmf-regelwerk-01-planung-und-organisation/po-interessenkonflikte/interessenskonflikte.html>, o.J. [25.03.2020].
- 3 AT. Wang et al.: „Montori VM Association between industry affiliation and position on cardiovascular risk with rosiglitazone: cross sectional systematic review.“ In: BMJ, 2010, 340: c1344.
- 4 D. Grande et al.: „Effect of exposure to small pharmaceutical promotional items on treatment preferences.“ In: Archives of Internal Medicine, 2009; 169, S. 887–93.
- 5 D. Gilbert: „Attribution and interpersonal perception“. In: A. Tesser (Hrsg): Advanced social psychology. McGraw-Hill, New York, 1995, S. 99–147.
- 6 Online-kongresse.info: Multiple Sklerose Online Kongress, in: <https://online-kongresse.info/events/multiple-sklerose-kongress/> o.J. [31.03.2020].

Worum wir streiten/ Ganz, ganz viel machen

- 1 Triage bezeichnet ein „methodisch spezifiziertes Verfahren zur Priorisierung medizinischer Hilfeleistung, insbesondere bei unerwartet hohem Aufkommen an Patienten und objektiv unzureichenden Ressourcen“ (<https://de.wikipedia.org/wiki/Triage> [06.07.2020]). Im Zuge der Corona-Pandemie äußerten Menschen mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen ihre Sorge, im Fall eines Mangels an Beatmungsgeräten „aussortiert“, d.h. nicht behandelt zu werden.

ziMS

informiert zu Multiple Sklerose

denn was man wahrhaben
möchte, hält man für wahr.