

- Textfeld der regionalen Selbsthilfegruppe -

Sehr geehrte Lokalredaktion,

als Betroffene leiten wir nachfolgende GENUK-Pressinformation an Sie weiter. Für eine entsprechende Berichterstattung, gerne auch mit Verweis auf unsere regionale Selbsthilfegruppe, wären wir dankbar! Für evtl. Rückfragen stehen wir natürlich gerne zur Verfügung.

Name / Ort unserer Selbsthilfegruppe (auch für Publikationszwecke):

Kontaktdaten (auch für Publikationszwecke):

Ansprechpartner/in:

Pressemitteilung GENUK e. V. vom 31.08.2020

Zum Welttag der Patientensicherheit am 17. September 2020:

Völlig ungesicherte medizinische Versorgungslage von Patienten mit Multipler Chemikalien- Sensitivität (MCS) - ein Überblick zum dringenden Handlungsbedarf

Der internationale Tag der Patientensicherheit wurde ins Leben gerufen, nachdem auf der Weltgesundheitsversammlung 2019 der Beschluss gefasst wurde, den Aspekt der Patientensicherheit weltweit zu verbessern und durch Umsetzung entsprechender Maßnahmen zu gewährleisten¹⁾. Auch in Deutschland ist Patientensicherheit gem. dem Bundesgesundheitsministerium ein vorrangiges Ziel und dient als Leitgedanke bei der Weiterentwicklung des Gesundheitswesens²⁾. Der Welttag gibt Anlass, auf die katastrophale Versorgungslage von Umweltkranken hinzuweisen. Diese wurde im Februar d. J. auch vom Robert Koch-Institut im Bundesgesundheitsblatt verdeutlicht³⁾. Zur Gruppe der Umweltkranken gehören auch Personen, die unter MCS leiden.

Insbesondere für diese Patientengruppe mit MCS bestehen gravierende Lücken in der Patientensicherheit!

Dies zeigt sich bereits in der Phase der Diagnosefindung. Da es zu wenige Ärzte gibt, die MCS (er-)kennen, führen ungeeignete Behandlungsversuche häufig in eine gesundheitliche Verschlechterung³⁾⁴⁾¹⁴⁾. Im weiteren Krankheitsverlauf fehlt meist die kompetente Betreuung durch einen Spezialisten der Klinischen Umweltmedizin¹²⁾ und die Umsetzung geeigneter Maßnahmen³⁾. Dies fördert oft eine zunehmende Chronifizierung und endet für die Patienten i. d. R. in der Erwerbsunfähigkeit und im

Was ist MCS? ^{4) 8)}

Bei MCS-Betroffenen entwickelt sich eine zunehmende Überempfindlichkeit insbes. gegenüber chemischen Substanzen und Umweltbelastungen. Dabei lösen z. T. bereits geringste Spuren, auch z. B. luftgetragene Duftstoffe, vielfältige Unverträglichkeitsreaktionen aus.

Was charakterisiert MCS?

- Die Symptome sind reproduzierbar mit wiederholten chemischen Expositionen.
- Der Zustand ist chronisch.
- Symptome werden durch niedrige Expositionsniveaus ausgelöst, die von anderen Personen im Allgemeinen toleriert werden bzw. vor Beginn der Erkrankung toleriert wurden.

sozialen Aus⁴⁾¹⁴⁾. **Der Alltag MCS-Kranker ist schließlich vergleichbar mit „Corona-Maßnahmen forever“.** Doch während die Corona-Pandemie dem deutschen Gesundheitswesen weltweit Anerkennung bescherte, so ist mit Blick auf die Patientengruppe der MCS-Kranken umso mehr deren stiefmütterliches Dasein deutlich geworden. Denn auch im Bereich der Notfallmedizin oder bei Erfordernis eines Klinikaufenthaltes sind wir von Patientensicherheit für MCS-Kranke weit entfernt: **Eine Risikogruppe ohne Perspektive auf adäquate medizinische Versorgung im Notfall!**

Probleme für MCS-Kranke bei der medizinischen (Notfall-)Versorgung bzw. Klinikaufenthalt im Überblick:

- I. d. R. fehlendes MCS-Wissen der konsultierten Ärzte ³⁾¹⁴⁾
- Fehlende Ärzte der Klinischen Umweltmedizin ³⁾¹²⁾
- Unverträgliches Praxisumfeld ¹⁴⁾
- Unverträglichkeitsreaktionen beim Krankentransport ⁷⁾
- Fehlende Behandlungs- u. Pflegekompetenz in der Notfallmedizin und in Kliniken (bezogen auf MCS-Patienten) ⁷⁾
- Unverträgliche Medikamente und Materialien ⁴⁾⁷⁾⁸⁾
- Fehlende Arzneimittelgrundversorgung
- Fehlende adäquate ambulante medizinische Versorgung gem. der Klinischen Umweltmedizin (fehlende Kassenleistungen)
- Unverträgliches Klinikumfeld und fehlende emissionsarme Patientenzimmer für Umweltkranke⁷⁾⁵⁾
- Fehlende zentrale Info-Datenbank mit Hinweisen auf geeignete Kliniken (Duftstofffreiheit, Umweltkrankenzimmer, Erfahrungen mit MCS-Patienten, umweltmedizinische Abteilung)
- Fehlende MCS-Leitlinien und -Notfallprotokolle für Kliniken und das Gesundheitspersonal⁷⁾
- Fehlende Notfallsets für MCS-Patienten⁷⁾
- Fehlendes Kompetenzzentrum der Klinischen Umweltmedizin¹²⁾¹⁵⁾ für etwaige Ärzte-/Patienten-Anfragen (z. B. verträgliche Narkotika)

Ein sicherer Klinikaufenthalt für MCS-Patienten ist eine schwierige, aber nicht unmögliche Herausforderung. ⁷⁾

In einer Hamburger Klinik wurden 2011 zwei spezielle Umweltkrankenzimmer eingerichtet⁵⁾. Ein weiteres ist derzeit in Süddeutschland in der Entstehung (Rottal-Inn Kliniken Eggenfelden)¹¹⁾. Diese Krankenzimmer gehen jedoch nicht einher mit einer eigenen umweltmedizinischen Abteilung oder einem Behandlungsschwerpunkt von MCS-Patienten⁵⁾. Das Angebot schadstofffreier Umweltkrankenzimmer sollte weiter ausgebaut werden. Warum im Fall vorgesehener (Um-)Baumaßnahmen von Kliniken nicht die Gelegenheit beim Schopfe packen? Solche emissionsarmen Patientenzimmer sind auch hilfreich für die zunehmende Zahl der Duftstoffallergiker!

Einer internationalen Studie (2019) von Prof. Steinemann⁶⁾ zufolge berichteten in den vier untersuchten Ländern (USA, AUS, UK, SWE) 7,4 % der Bevölkerung über eine diagnostizierte MCS, 19,9 % über eine

- Die Symptome bessern sich oder vergehen ganz, wenn Auslöser gemieden bzw. entfernt werden.
- Die Auslösung der Symptome erfolgt durch verschiedene, chemisch nicht miteinander verwandte, Stoffe.

Was kann Symptome auslösen?

Z. B. Parfüm, Körperpflegemittel, Wasch- und Putzmittel, Klimaanlage, Kerzen, Rauch, Abgase, Pestizide, Kunststoffe, Flammschutzmittel, Lacke, Farben, PVC, Baumaterialien, Medikamente, Holzschutzmittel, Desinfektionsmittel, Zahnfüllungen, uvm.

Die Bandbreite der Beschwerde-Auslöser kann sich im Krankheitsverlauf sukzessive erweitern. Ebenso der Symptomkomplex!

Welche Symptome können auftreten?

Z. B. Atembeschwerden, Benommenheit, Brennschmerzen, Entzündungsreaktionen, Konzentrations- und Wortfindungsstörungen, Hände zittern, Herzbeschwerden, Geruchsempfindlichkeit, Sehstörungen, Magen-Darm-Störungen, Schwindel uvm.

Der Schweregrad ist unterschiedlich und kann sogar bis hin zu lebensbedrohlichen anaphylaktoiden Schockreaktionen reichen!

Wie lange halten die Symptome an?

In Abhängigkeit von Art und Dauer der Exposition können die Beschwerden stunden-, tage- oder wochenlang andauern.

Wie ist MCS klassifiziert?

MCS ist im offiziellen Diagnose-schlüsselkatalog ICD-10 unter T78.4 „unspezifische Überempfindlichkeit (Allergie nicht näher

chemische Empfindlichkeit und 32,2 % über eine Duftstoffempfindlichkeit. Eine weitere Studie (2019) ergab, dass in Deutschland ca. 20 % der Bevölkerung über Gesundheitsprobleme durch duftende Konsumgüter klagen¹³⁾.

Der Aspekt der Barrierefreiheit sollte in Gesundheitseinrichtungen auch eine Politik der Duftstofffreiheit umfassen!

Prof. Steinemann gelangte in ihrer Studie zu dem Fazit, dass Expositionen gegenüber parfümierten Konsumgütern insbesondere für die anfälligen Personengruppen mit chemischer Empfindlichkeit, Autismus und Asthma/-ähnlichen Zuständen schädliche Auswirkungen haben können. Sie ist überzeugt: Eine Verringerung der Exposition gegenüber parfümierten Produkten ist nicht nur für empfindliche Einzelpersonen von Vorteil. Lt. den Studienergebnissen würden mehr als doppelt so viele Personen in der Allgemeinbevölkerung es vorziehen, dass Arbeitsplätze, Gesundheitseinrichtungen und –personal duftstofffrei sind (verglichen mit den Befragten, die sich dagegen aussprachen)⁶⁾. Auch das Umweltbundesamt plädiert für einen Verzicht von Duftstoffen in öffentlichen Räumen angesichts möglicher Unverträglichkeitsreaktionen¹⁰⁾.

Neben dem Aspekt der Duftstofffreiheit gibt es weitere internationale Beispiele, die aufzeigen, wie im Falle eines Klinikaufenthaltes die Sicherheit für MCS-Patienten optimiert werden kann⁷⁾. MCS zählt zu den schwersten der bekannten Krankheiten⁹⁾ – die Notlage der Betroffenen sollte nicht länger ignoriert werden!

Es ist dringend erforderlich, die medizinische (Notfall-) Versorgung von MCS-Patienten adäquat zu gestalten und so die Sicherheit auch für diese Patientengruppe zu gewährleisten!³⁾⁷⁾

Eine verbesserte Ausbildung von Haus- und Fachärzten gemäß den Erfahrungen der KLINISCHEN Umweltmedizin¹²⁾ gehört ebenso dazu wie geeignete Maßnahmen im Bereich der Notfallmedizin und des Klinikmanagements³⁾⁷⁾.

bezeichnet“), den organischen Erkrankungen (durch äußere Einwirkung) zugeordnet.

Bei MCS handelt es sich allerdings um KEINE Allergie.⁹⁾

Wie kann MCS entstehen?

Die chronische Hypersensitivität kann entstehen nach

- langer mäßiger oder
- kurzer massiver Einwirkung

in Form oral, inhalativ oder dermal aufgenommener Umweltschadstoffe wie z. B. Schimmelpilze oder Chemikalien.

Wie kann sich MCS entwickeln?

Die Multisystemerkrankung (unterschiedliche Organe sind betroffen) äußert sich anfänglich meist in einer leichten Form und kann sich sukzessive verstärken.

Im Krankheitsverlauf entwickeln sich i. d. R. zunehmend Regulationsstörungen. Und häufig auch

- schwere Begleiterkrankungen
- und Folgeerkrankungen

wie z. B. Fibromyalgie, Elektrohypersensibilität, Arteriosklerose, Diabetes, Krebs.

MCS kann jeden treffen!

¹ Aktionsbündnis Patientensicherheit e.V. 2020, siehe: <https://www.tag-der-patientensicherheit.de/index.html>

² Siehe: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/p/patientensicherheit.html>

³ Bundesgesundheitsbl 63, 242–250 (2020), siehe: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/s00103-019-03074-x.pdf>

⁴ Drs. Hill und Müller, Prof. Dr. Huber: MCS: Ein Krankheitsbild der chronischen Multisystemerkrankungen, Shaker Verlag, 2010

⁵ siehe: <https://www.management-krankenhaus.de/news/multiple-chemikalien-sensitivitaet-schadstoffarme-umweltzimmer-mit-hohem-komfort>

⁶ Steinemann, A. "International prevalence of chemical sensitivity, co-prevalences with asthma and autism, and effects from fragranced consumer products", siehe: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/s11869-019-00672-1.pdf>

⁷ siehe: <https://www.infoamica.it/wp-content/uploads/2019/07/Italien-MCS-Konsensus-Deutsch-Version-3-2020.pdf>

⁸ Ärztinformationsblatt, siehe: http://www.mcs-cfs-initiative.de/Arzteinfo_MCS.pdf

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

¹⁰ https://www.umweltbundesamt.de/sites/default/files/medien/1968/publikationen/160930_uba_rg_duftstoffe_barrierefrei.pdf

¹¹ Selbsthilfegruppe für Umweltkranke Region Rottal Inn und Umgebung

¹² <https://europaem.eu/klinische-umweltmedizin>

¹³ Steinemann, A., Klaschka, U. "Exposures and effects from fragranced consumer products in Germany." Air Qual Atmos Health 12, 1399–1404 (2019). Siehe: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11869-019-00770-0>

¹⁴ Gibson P. R. "Counseling Clients with Sensitivities", siehe: <https://www.mcsresearch.net/counseling-clients-with-sensitivities>

¹⁵ Luxemburger Wort: siehe: <https://www.wort.lu/de/politik/hoffnung-fuer-schadstoffpatienten-5e26d06fda2cc1784e354708>