



Vortrag Bürgermeisterdialog in Scheyern am 25.05.2022

Wahlkreis von Erich Irlstorfer MdB

Grüß Gott meine Damen und Herren,

mein Name ist Claudia Dextl und ich bin die Vorsitzende des Fibromyalgie Verein Bayern e.V.

Ein herzliches Dankeschön an Herrn Irlstorfer, der mich heute zum Bürgermeisterdialog eingeladen hat und mich immer unterstützt.

Ich möchte Ihnen in den nächsten Minuten über das Krankheitsbild Fibromyalgiesyndrom erzählen und zeigen

- was ist Fibromyalgie,
- welche Maßnahmen müssen ergriffen werden, um die Versorgung zu verbessern und
- was können wir als Verein leisten und wo benötigen wir Ihre Unterstützung.

Die Versorgung fibromyalgieerkrankter Personen in Deutschland ist immer noch unzureichend. Sie weist große Mängel auf, die wir beseitigen müssen.

Fibromyalgie-Syndrom → Leitsymptomatik Schmerzen

- Großflächige Muskel- und Sehnenschmerzen
- Starke Druckschmerzempfindlichkeit
- Häufig Kopfschmerzen



In der Begleitsymptomatik Schlafstörungen finden wir

- Verändertes Schlafmuster
- Ein- und Durchschlafstörungen
- Kein erholsamer Schlaf
- Restless legs

Begleitsymptomatik weitere Beschwerden

- Reizdarm, Reizmagen Reizblase
- Kreislaufprobleme
- Kälte-/Hitzeempfindlichkeit
- Lavierte Depressionen
- Ängste und Panikattacken
- Konzentrationsstörungen
- Müdigkeit und Erschöpfung

Damit kämpfen Fibromyalgiker jeden Tag

Gesellschaftliche Stellung

- Gesellschaftliche Stellung
 - Der Makel „Fibromyalgiepatienten als psychisch Kranker“ muss endlich durch Medizin und Politik eliminiert werden
 - Junge Patienten bekommen nach ein paar Monaten die Diagnose und werden im sozialen Umfeld isoliert.
 - Ältere Patienten bekommen die Diagnose nach Jahren und werden dadurch als „Psychisch Erkrankte“ abgestempelt.



- Der Fibromyalgiepatient wird durch Unwissenheit und Fehlinterpretation seiner Symptomatik in der Öffentlichkeit nicht anerkannt und wahrgenommen.
- Mit folgenden Aussagen werden Fibromyalgie-Patienten konfrontiert:
 - Belastet nur das Budget der Krankenkassen und Ärzte
 - Krankheit als Vorwand für reduzierte Leistungsfähigkeit
 - Keine nachweisbaren Kriterien für GdB, Heilmittel, REHA, Schmerzlinik od. ambulante Vorsorgeleistungen

Stellung bei den Ärzten und Universitäten

- Ärzte

Leider gibt es noch immer sehr viele Ärzte, insbesondere Hausärzte, die dieses Krankheitsbild negieren und keine ordnungsgemäße Behandlung durchführen. Besonderer Handlungsbedarf besteht hier vor allem in ländlichen Gegenden. Soziale Isolation ist vorprogrammiert. Herr Irlstorfer hat mit uns freundlicherweise eine Videokonferenz mit dem Vorsitzenden des Bayerischen Hausärzterverbandes in 2020 durchgeführt. Leider hat der Hausärzterverband nach wie vor kein Interesse an einer Zusammenarbeit mit dem Fibromyalgie Verein Bayern e. V. Wir fragen uns warum? Beide Seiten könnten voneinander nur profitieren.



- Verschreibung von physikalischer Therapie
Auch hier hat sich seit Änderung der Heilmittelverordnung für Fibromyalgieerkrankte nichts Wesentliches getan. Es gibt es immer noch keine Dauerverordnungen, auch wenn diese dringend benötigt werden. Es kann nicht sein, dass bei Klinikaufenthalten, den Betroffenen allgemeine Therapien auferlegt werden, welche sie als Fibromyalgiker gar nicht durchführen können. Vom Arzt heißt es dann, sie **müssen** es probieren, dann schaffen Sie es auch. Derartige Aussagen sind kontraproduktiv und bringen uns gar nichts.
- Fibromyalgie vs. Long Covid
Es ist zu beobachten, dass viele Long Covid Patienten im Anschluss ein Fibromyalgiesyndrom entwickeln.
- Universität
Grundlegend gehört auch ein Fach Selbsthilfe im Medizinstudium verankert, wo sich Patienten mit ihren Erkrankungen vorstellen und auf Ihre Problematik aufmerksam machen können. Es kann nicht sein, dass Ärzte Ihr Studium absolvieren und ansatzmäßig nicht über seltene Erkrankungen oder nicht sichtbare Erkrankungen Bescheid wissen, oder sich damit befassen. Schmerztherapie ist kein geschützter Begriff, jeder Arzt auch ein HNO oder Augenarzt kann diese Ausbildung absolvieren, für das Fibromyalgiesyndrom gehört in die Schmerztherapie ein eigenes Fachgebiet verankert.
Unter „Wer darf sich Schmerztherapeut nennen?“ ist im Internet folgendes zu finden:



Der Begriff Schmerztherapie an sich ist nicht geschützt. Deshalb darf sich im Prinzip jeder als Schmerztherapeut bezeichnen. Man muss als Patient also genau wissen, welche Qualifikation sich hinter der jeweiligen Bezeichnung verbirgt. Der Patient ist hier schlichtweg überfordert, woher soll er das wissen?

Hier aber schon mal ein Ansatzpunkt: Meine Hausärztin leitete Seminare der LMU für angehende Allgemeinmediziner sprich Hausärzte. Zum nächsten Seminar bin ich von ihr eingeladen worden, um über das Krankheitsbild zu sprechen, das sollte Schule machen.

Ein chronisch Kranker sollte mit seinen Fähigkeiten und Ressourcen im sozialen Umfeld, der Medizin und Gesellschaft respektiert und wertgeschätzt werden!

Der Fibromyalgie Verein Bayern e. V.

Unser Verein hat sich 2017 gegründet, hat mittlerweile ca. 560 Mitglieder und 20 Selbsthilfegruppen in ganz Bayern. Auch eine Online-Selbsthilfegruppe für junge Fibros gibt es bei uns, die regen Zulauf hat.

- Unser erarbeitetes Infomaterial finden Sie in den von mir mitgebrachten Mappen. Sie können jederzeit Infomaterial über unseren Verein bestellen, wenn sie möchten.
- Unsere Selbsthilfegruppen bieten dem Betroffenen einen Austausch zu Ihren krankheitsbedingten Problemen in einem geschützten Rahmen.



Hier heißt es niemals „hab dich nicht so, das wird schon wieder“. Es wird nämlich nichts mehr, da die Erkrankung chronisch ist.

Auf der einen Seite organisieren wir, Fibromyalgieforen, Ärzte-, Therapeuten- und Patientenschulungen, veranstalten Workshops und sind auch auf Messen vertreten.

Um unsere Kompetenzen und unser Know How weiter auszubauen starten wir in Zusammenarbeit mit unserm Beirat und Mitgliedern jährlich neue Projekte z. B.

- 2019 Ernährungsprojekt – schmerzlindernde u. schlaffördernde Lebensmittel
- 2020 Projekt Fragebogenaktion zur Einschätzung der persönlichen Situation unserer Mitglieder während der Corona-Pandemie mit Lockdown
- 2021 Thermalwasserstudie in Bad Füssing – wie wirkt Thermalwasser bei Fibromyalgie – hier wissenschaftliche Begleitung durch das Institut zur Erforschung von Behandlungsverfahren mit natürlichen Heilmitteln e. V.
- 2021 Projekt über Frequenztherapie
- 2021 Projekt Therapie-Erfahrungen und Coronastatus unserer Mitglieder

Sollten Sie Interesse an unseren Projektauswertungen haben, können Ihnen diese per email zugeschickt werden. Auf unserer Homepage sind sie im Mitgliederbereich hinterlegt.



Auf der anderen Seite haben wir Kontakte zu Selbsthilfezentren, der Kassenärztliche Vereinigung, dem Bayerischer Apothekenverband und auch in die Politik auf Landes- und Bundesebene.

So ist es uns gelungen, mit dem Physiotherapeutenverband in Bad Füssing die die Fibromyalgie-Kompaktkur ins Leben zu rufen. Diese Kur ist einzigartig in Deutschland und ist mittlerweile bei allen Krankenkassen gelistet. Gesundheitsminister Holetschek bezeichnete diese Kur als „notwendige Hilfe für Betroffene“.

Wo haben wir Defizite?

Wir haben keinen partnerschaftlichen Zugang zum Gemeinsamen Bundesausschuss, dem Runden Tisch der Krankenkassen, dem Bayerischen Hausärzterverband und auch nicht zum AWMF der für die Medizinischen Leitlinien zuständig ist.

Hier benötigen wir Ihre Unterstützung, denn wir sind der Meinung, dass unser Knowhow zur Überarbeitung der S 3 Leitlinien viel beitragen könnte.

Außerdem müssen die Förderrichtlinien für Selbsthilfevereine und -Verbände überarbeitet und verbessert werden.

Es kann nicht sein, dass ehrenamtliche Vorstände auf Ihren Kosten sitzenbleiben, weil die Krankenkassen Homeoffice bzw. Geschäftsstellen in der Wohnung des Vorstands nicht bezuschussen, zumal der Verein ja Mitgliedsbeiträge auch einzieht. Dazu bitten wir sehr um Ihre Unterstützung! Das schlimme ist, dass wir mit Verantwortlichen sprechen, und dann tut sich nichts mehr.



Optimale gesundheitliche Versorgung

- Als Patientenvertreter durch Erfahrungsprojekte die medizinischen Leitlinien mitgestalten
- Schaffung einer Langzeitverordnung im Heilmittelkatalog, hier kämpfen wir schon jahrelang
- Empfohlene Komplementär-Therapien in den Leitlinien sollten als Kassenleistungen und nicht als Privatleistung abgerechnet werden
- • Einen ärztlichen Ansprechpartner für den Patienten, der alle fachspezifischen Ergebnisse zusammenträgt und mit den Patienten den multimodalen Therapieplan vereinbart
- • Verbesserter Zugang zu Präventionsmaßnahmen, ambulanten Vorsorgeleistungen, Schmerzkliniken und Funktionstraining
- • Therapien zwischen Schmerzkliniken und betreuender Arzt am Heimatort besser koordinieren
- Präventionsleistungen wie ambulante Vorsorgeleistungen mehr fördern, da es Linderung für den Patienten bringt und langfristige Kosten der GKV vermeidet
- Förderrichtlinien für Selbsthilfearbeit überarbeiten

Anerkennung in der Medizin

- Die Forderung an Fachgesellschaften chronische Erkrankungen nach dem bio-psycho-sozialen Modell zu therapieren auch umzusetzen und Fibromyalgie nicht als psychische Erkrankung abstem-peln



- Schmerztherapeuten mit Qualifikationen für dieses Krankheitsbild mit regelmäßigen Qualitätszirkeln und der Teilnahme von Betroffenen
- Verbesserte Diagnostik für Abgrenzung Fibromyalgie zu anderen Krankheitsbildern
- Naturheilkunde sollte in der Therapie mehr eingesetzt werden, wenn Leitlinien und Schmerz-Kliniken diese empfehlen und einsetzen
- Infektionskrankheiten und andere Erkrankungen in die Diagnosestellung und Therapieansätze einbinden (z.B. Long Covid mit ME/CFS)
- Patienten- und Gesundheitscoaching sollte für den Umgang mit der Erkrankung ein Baustein in der medizinischen Versorgung werden

Mehr Öffentlichkeitsarbeit

Was wünschen wir uns noch?

- Vorträge oder Symposien von uns bei Ihnen in Bezirken und Landkreisen
- Zeitungsartikel, welche auf die Erkrankung aufmerksam machen
- Gesundheitssendungen
- Gesundheitsforen in Fachgesellschaften

Inhalte in der Öffentlichkeitsarbeit sollten sein

- Umgang mit der Erkrankung
- gesundheitliche, soziale und wirtschaftliche Folgen der Erkrankung



- der Betroffene in der Gesellschaft

Wer

- Patienten in den Vordergrund stellen und nicht nur Fachtherapeuten – oft weiß der Patient mehr als der Fachtherapeut, denn er muss sich ja ständig mit seinem Leiden auseinandersetzen
- Patienten mit Fachtherapeuten und politischen Vertretern in gemeinsamen Gesprächen zusammenbringen, um Erfahrungen und Neuerungen auszutauschen

→ Abschlusssatz:

Stellen Sie sich vor, Sie gehen zum Arzt oder zum Gutachter, wegen Ihrer Beschwerden, dann heißt es „sie sind aber dick“ Sie müssen sich gesund ernähren, dann vergehen die Beschwerden. Versetzen Sie sich bitte mal in unsere Lage. Es ist entwürdigend und diskriminierend. Wegen nicht verordneter Therapien sind schwer kranke Menschen gezwungen vor das Sozialgericht zu ziehen, dort werden Sie wieder als Last für die Gesellschaft behandelt und bekommen dann meist doch nicht ihr Recht.

Für Fragen stehe ich gerne bereit!