

Das IndikuS-Projekt – Leuchtturm oder Mogelpackung?

„Interdisziplinäre Herangehensweise an umweltattribuierte Symptomkomplexe/ IndikuS“

Stellungnahme des ARBEITSKREIS ALLIANZ für PATIENTENRECHTE UMWELTERKRANKTER, dem unter anderem mehrere Mitglieder des Vereins Gemeinnütziges Netzwerk für Umweltkranke e. V. (GENUK) angehören.

Teil 2: Wurden die Aufgabenstellungen des Landtagsbeschlusses „umweltassoziierte Erkrankungen“ umgesetzt?

Wir widmen diese Stellungnahme
Dr. Hans-Ulrich Hill, Diplom-Biologe und Fachtoxikologe.

Wir danken Dr. Hill, der (zum Teil gemeinsam mit Co-Autoren) durch seine Publikationen wesentlich dazu beigetragen hat, über multisystemische Erkrankungen aufzuklären.

Dies ist der zweite Teil unserer Ausführungen zum sogenannten „IndikuS-Projekt“: „Interdisziplinäre Herangehensweise an umweltattribuierte Symptomkomplexe/IndikuS“ (Leitung: Prof. Caroline Herr). Grundlegende Informationen sind in den beiden Textboxen des ersten Teils unserer zweiteiligen Artikelserie zusammengefasst, die wir hier nicht wiederholen. Den ersten Teil unserer Stellungnahme¹ finden Sie unter <https://www.genuk-ev.de/>

Der Zielkonflikt

Der in Teil 1 thematisierte Zielkonflikt ergibt sich aus dem Widerspruch, dass ein Versorgungskonzept für umweltassoziiert Erkrankte erstellt werden sollte, während Prof. Caroline Herr (und einige Co-Autorinnen) in anderen Zusammenhängen in Wort und Schrift, sinngemäß oder explizit, die Existenz umweltassoziiert Erkrankungen wie Multiple Chemikalien-Sensitivität (MCS) und Elektrohypersensitivität (EHS) negieren.

Mogelpackung statt Leuchtturmprojekt

Am 24.4.2020 wurde im Bayerischen Landtag der Beschluss „Umweltassoziierte Erkrankungen“, Drucksache 18/7485² gefasst, der die Versorgung umweltassoziiert Erkrankter grundlegend hätte verändern können. Das Gegenteil ist eingetreten: Aus einem potenziellen Leuchtturmprojekt wurde eine Mogelpackung, die nicht die Interessen Betroffener vertritt. Im vorliegenden Artikel untersuchen wir, ob und wie die konkreten Beschlüsse des Landtagsbeschlusses im dreiteiligen „IndikuS“-Projekt umgesetzt wurden. Antwort auf die Frage „Was ist IndikuS?“ finden Sie in unserer Stellungnahme, Teil 1¹ Textbox 1.

Intransparenz

In keiner der drei Veröffentlichungen zum Projekt „Interdisziplinäre Herangehensweise an umweltattribuierte Symptomkomplexe“ (IndikuS) wurde vermerkt, dass sie auf dem oben erwähnten Landtags-Beschluss basieren. Es ist zudem nicht ersichtlich, dass die Publikationen als Trilogie zusammengehören und erst dann vollständig sind.

Schon Dokument A wurde als „Abschlussbericht“ bezeichnet. Die diesem Dokument zugrunde liegenden Studien wurden erst in Dokument C veröffentlicht (nicht in Dokument B, das vor C erschien). Links zu den Dokumenten finden Sie in unserer Stellungnahme, Teil 1¹, Textbox 1.

Konzept zur Behandlung von Menschen, die an umweltassoziierten Erkrankungen leiden

Der Landtagsbeschluss forderte, ein „Konzept zur Behandlung von Menschen, die an umwelt-assoziierten Erkrankungen (z.B. Multiple Chemikalien-Sensitivität – MCS, Elektrosensibilität – EHS etc.) leiden, im Rahmen der vorhandenen Stellen und Mittel“ einzuleiten. Wir haben im ersten Teil unserer Stellungnahme eine ganze Reihe gravierender Mängel dargestellt. In diesem zweiten Teil schauen wir uns die konkrete Umsetzung der Aufgabenstellungen des Landtagsbeschlusses im Rahmen des IndikuS-Projektes an.

Bitte beachten Sie: Die Themen des ersten und des zweiten Teils überschneiden sich. Sachverhalte, die im ersten Teil ausführlicher beschrieben wurden, werden im zweiten Teil zum Teil erweitert, aber nicht noch einmal grundlegend erläutert.

IndikuS und die AWMF-S3-Leitlinie

Die vorliegende zweiteilige Artikelserie hängt inhaltlich eng mit folgender Publikation zusammen, die zuvor in der Ausgabe 4-2024 der Zeitschrift *umwelt · medizin · gesellschaft* veröffentlicht wurde:

IndikuS und AWMF-S3-Leitlinie: Wie das Hilfsangebot des innovativen bayerischen Landtagsbeschlusses Drs. 18/7485 konterkariert wird – Aus Sicht umweltassoziiert Erkrankter (v. a. Multiple Chemikaliensensitivität/ MCS und Elektrohypersensitivität/ EHS betreffend). Verfasst wurde der Artikel vom AK IndikuS, dem mehrere Mitglieder des Vereins GEMEINNÜTZIGES NETZWERK FÜR UMWELTKRANKE E. V./GENUK E. V. angehören.

In dem Artikel werden mehrere Sachverhalte beschrieben: Die Entstehung des Landtagsbeschlusses zu umweltassoziierten Erkrankungen, der weitere Verlauf mit der Vergabe des Auftrages an Prof. Caroline Herr, die Kontroversen in den Sichtweisen in der

Umweltmedizin und die darauf beruhende Mangel- und Fehlversorgung. Insbesondere wurde die Anmeldung der AWMF-Leitlinie (Ende 2020) durch Prof. Caroline Herr in Augenschein genommen. Mittlerweile wurde die Anmeldung der Leitlinie zurückgezogen. Download des Artikels unter: <https://www.genuek-ev.de/>

Die ALLIANZ für PATIENTENRECHTE UMWELTERKRANKTER

Auf Basis dieses aufklärenden Artikels meldeten sich mehrere Betroffene und Initiativen, woraus der Gedanke der ALLIANZ für PATIENTENRECHTE UMWELTERKRANKTER entstand. Das ist ein freier Verbund von Menschen, Initiativen, Selbsthilfegruppen und Organisationen, die jeweils projektbezogen zusammenarbeiten. Korrespondenz-Mailadresse für Interessierte: Team_IndikuS@genuek-ev.de

Beschluss des Bayerischen Landtags

Der Landtag hat in seiner heutigen öffentlichen Sitzung beraten und beschlossen:

Umweltassoziierte Erkrankungen *

Die Staatsregierung wird aufgefordert, die Umsetzung eines Konzepts zur Behandlung von Menschen, die an umweltassoziierten Erkrankungen (z. B. Multiple Chemikalien-Sensitivität – MCS, Elektrosensibilität – EHS etc.) leiden, im Rahmen der vorhandenen Stellen und Mittel einzuleiten.

Dabei sind folgende Maßnahmen von großer Bedeutung:

- die Erstellung eines regelmäßig zu aktualisierenden Verzeichnisses durch das Landesamt für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit (LGL) – mit Anlaufstellen und Spezialisten, die mit dem Thema umweltassoziierte Erkrankungen vertraut sind
- die Anregung an Universitätsklinikum zur Schaffung „Medizinischer Kompetenzstellen“ (mit jeweils einem Arzt plus Sekretariat) in den Ambulanzen für Umweltmedizin Erlangen, München und künftig Augsburg sowie Anwendung der Erkenntnisse und Methoden der praktisch-klinischen Umweltmedizin
- die Ausweitung der Forschung zu umweltassoziierten Symptomkomplexen (z. B. MCS, EHS) z. B. an den „Medizinischen Kompetenzstellen“
- der Ausbau der ärztlichen Fortbildungen im Bereich der Umweltmedizin
- im Sinne der Barrierefreiheit die Prüfung geeigneter Maßnahmen verschiedener Art zur Erleichterung der Meidung der auslösenden Faktoren unter Einbeziehung von Betroffenenvertretern.

Darüber hinaus wird die Staatsregierung aufgefordert zu prüfen, ob mittelfristig ein zentrales Kompetenzzentrum die Versorgung verbessern würde. Auch soll sie sich auf Bundesebene dafür einsetzen, die Umweltmedizin im Leistungskatalog der Krankenkassen aufzuwerten. So sollen beispielsweise fünf Basisleistungen für umweltassoziierte Symptomkomplexe – wie etwa MCS – eingeführt werden.

Die Präsidentin
I.V. Karl Freller I. Vizepräsident

* Die Liste der 31 Abgeordneten der CSU und der Freien Wähler, die den Antrag gestellt hatten, entnehmen Sie bitte dem Original des Beschlusses².

Wurden die geforderten Maßnahmen des Landtagsbeschlusses umgesetzt?

Im folgenden haben wir die Fragestellungen, die sich aus dem Landtagsbeschluss ergeben, formuliert und auf Basis der uns vorliegenden Informationen beantwortet.

1. Wurde ein Konzept zur Behandlung von Menschen, die an umweltassoziierten Erkrankungen leiden (z. B. Multiple Chemikalien-Sensitivität – MCS, Elektrosensibilität – EHS etc.) erarbeitet?

Nein! Die Autorinnen benannten das Forschungs-Projekt „Interdisziplinäre Herangehensweise an umweltattribuierte Symptomkomplexe/IndikuS“.

- I. Statt eines „Konzeptes“ wurde eine „Herangehensweise“ beschreiben
- II. „Umweltassoziiert“ wurde durch „umweltattribuiert“ ersetzt
- III. „Erkrankungen“ wurde durch „Symptomkomplexe“ ersetzt

Zu Ziffer I: Ziel des Projektes sollte laut Landtagsbeschluss ein umsetzungsfähiges Konzept sein – keine vage Herangehensweise. Von dem Konzept blieb leider nur das k in der inkorrekten Abkürzung IndikuS.

Zu Ziffer II: Damit wurde das Mandat des Landtagsbeschlusses verändert – ohne wissenschaftliche Begründung und ohne Definition der Bezeichnung „umweltattribuiert“.

In Teil 1 der Stellungnahme haben wir ausführlich erläutert, dass so aus einem direkten Umweltbezug ein indirekter, kognitiv-assoziiertes Umweltbezug wird. Die Beschwerden werden in dieser Sichtweise zwar als real anerkannt – Patient:innen würden deren Entstehung jedoch fälschlicherweise auf Umweltfaktoren zurückführen. „Umweltassoziiert“ verweist auf einen ursächlichen Bezug der Beschwerden zu Umweltfaktoren und kann logischerweise nicht durch die Bezeichnung „umweltattribuiert“ ersetzt werden, der sich auf nicht-umweltassoziierte Erklärungen bezieht. Ein kognitiv-assoziiertes/ „umweltattribuierter“ Umweltbezug entspricht nicht den Diagnosekriterien der weltweit gültigen ICD-Klassifizierung für MCS, EHS und SBS. Denn diese codiert diese Erkrankungen als Folge oder in Bezug auf äußere Ursachen (siehe Teil 1, Textbox 2).

Die Bezeichnung „umweltattribuierte Symptomkomplexe“ erfüllt die Kriterien für die MCS- bzw. EHS-Diagnose nicht. IndikuS schließt durch die Bezeichnung „umweltattribuierte Symptomkomplexe“ folglich umweltassoziierte Erkrankungen wie MCS und EHS aus – und führt den Forschungsauftrag des Landtagsbeschlusses damit ad absurdum.

Zu Ziffer III: In der Logik der IndikuS-Autorinnen handelt es sich bei umweltassoziierten Erkrankungen nicht um „Erkrankungen“. Daher verwundert es nicht, dass diese Bezeichnung gegen den Begriff „Symptomkomplexe“ ausgetauscht wurde.

2. Wurde durch das Landesamt für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit (LGL) ein regelmäßig aktualisiertes Verzeichnis mit Anlaufstellen und Spezialisten erstellt, die mit dem Thema umweltassoziierte Erkrankungen vertraut sind?

In Dokument A, Seite 5 wird auf bestehende Ambulanzen an Universitätskliniken verwiesen. Auch auf den Seiten des Bayerischen Landesamts für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit werden Patient:innen bezüglich umweltmedizinischer Beschwerden ausschließlich auf diese Anlaufstellen verwiesen.³ [Stand 23.5.2025] Das folgende Zitat zur Arztsuche stammt aus Dokument A, Seite 9:

„Weiterhin erfolgt ein Verweis auf das Patienteninformationssystem der Bayerischen Landesärztekammer (BLÄK), das über <https://www.arzt.bayern/> erreichbar ist. Für betroffene Patient:innen steht damit ein Angebot zur Verfügung, nach Ärzt:innen der unterschiedlichen Fachdisziplinen in Bayern suchen. Das Patienteninformationssystem wird durch die BLÄK fortlaufend aktuell gehalten. Aus diesem Grund werden diese Informationen nicht zusätzlich auf der Website des LGL zur Verfügung gestellt.“

Wir haben in der Suchmaske des angegebenen Links <https://www.arzt.bayern/index.html> als Standort exemplarisch München eingegeben. Unter Angaben zum Arzt wird „Hygiene und Umweltmedizin“ angegeben, die Bezeichnung „Umweltmedizin“ alleine ist nicht möglich. Weder bei Umkreis 20 km noch bei 50 km oder 100 km wurden Ergebnisse angezeigt. Als letzte Aktualisierung der Seite wird der 16.05.2025 angegeben.

3. Wurden „Medizinische Kompetenzstellen“ (mit jeweils einem Arzt plus Sekretariat) in den Ambulanzen für Umweltmedizin Erlangen, München und künftig Augsburg“ eingerichtet?

Inwieweit in den Ambulanzen für Umweltmedizin in Erlangen, München und künftig Augsburg formal „Medizinische Kompetenzstellen“ (mit jeweils einem Arzt plus Sekretariat) konkret eingerichtet wurden, konnten wir den Beschreibungen der jeweiligen Institut-Webseiten nicht entnehmen.

Die IndikuS-Autorinnen sprechen sich in Dokument A, Seite 6 für das „Beibehalten von mehreren spezialisierten Zentren an den Universitätskliniken“ aus. Die universitären Umweltambulanzen und ihre Herangehensweisen sollen (offenbar ohne grundlegende medizindiagnostische Veränderungen) weiter gestärkt werden, „da sie sich als medizinische Kompetenzzentren bei Verdacht auf umweltattribuierte Symptomkomplexe sowie ME/CFS bewährt haben.“

In Dokument B, Seite 261 wird diese positive Einschätzung wiederholt: „Die spezialisierten Ambulanzen an Universitätskliniken verfügen über das notwendige Fachwissen und die nötige apparative Ausstattung, wel-

che zur vollständigen Abklärung der komplexen Beschwerdebilder benötigt werden (Tab. 1). Sie haben sich als medizinische Kompetenzzentren bei Verdacht auf umweltattribuierte Symptomkomplexe bzw. ME/CFS bewährt. Ferner verbinden die Universitätsambulanzen den Bereich Forschung mit der Patientenversorgung.“

In der Amtlichen Bekanntmachung des RKI „Umweltmedizinische Versorgungssituation von Patientinnen und Patienten in Deutschland“ (2020)⁴ ist nicht zu erkennen, dass die oben zitierte positive Selbsteinschätzung geteilt würde: „In diesem Zusammenhang trägt auch der Rückgang toxikologischer Expertise an den Universitätskliniken zum Versorgungsdefizit bei. Nach wie vor kommen Patientinnen und Patienten zur (weiterführenden) Abklärung in umweltmedizinische Sprechstunden, nachdem die Einordnung ihrer Beschwerden in die Diagnosegruppe der psychischen Erkrankungen nach entsprechenden psychotherapeutischen Behandlungen keine Besserung gezeigt hatte. Vielfach hatte vor der Einordnung der Beschwerden als psychisch bedingt keine umfassende umweltmedizinische, allergologische und/oder toxikologische Abklärung stattgefunden. In einigen Fällen führen die chronifizierte Beschwerden infolge der Verschleppung der umweltmedizinischen Abklärung sekundär zu psychischen Belastungen.“

Selbst der Vizepräsident der Deutschen Gesellschaft für Krankenhaushygiene (DGKH) räumt ein, dass das umweltmedizinische Fachwissen der Fachärzt:innen für Hygiene und Umweltmedizin rudimentär sei.⁵ Die überaus positive Selbsteinschätzung wird auch vielfach von umweltassoziiert erkrankten Patient:innen angezweifelt, die über ihre Erfahrungen in den oben beschriebenen Umweltambulanzen berichten.

Mit der Bezeichnung „Psychogene Prämisse“ fassten wir in Teil 1 das Narrativ des vorgeblich plausiblen Erklärungsmodells zusammen, das als Mindset den zentralen, übergeordneten Schlüssel-Faktor darstellt, der als roter Faden alle Versorgungsebenen durchzieht (Abb. 1 und 2). Es ist sehr gut belegt, dass in den genannten Umweltambulanzen dieses Mindset vorherrscht und seit Jahrzehnten gegen den (von Patientenseite bevorzugten) systemmedizinischen Ansatz verteidigt wird. Dokumente zum Thema: Gemeinnütziges Netzwerk für Umweltkranke e.V. (GENUK). Weblink: <https://www.genuk-ev.de/aktivitaeten/kontroversen-in-der-umweltmedizin>

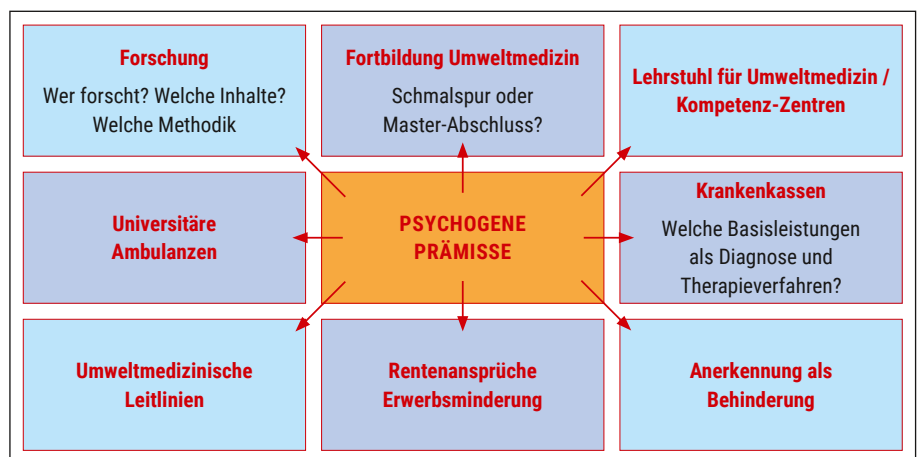


Abb. 1: Die Psychogene Prämisse durchzieht aufgrund des Führungsanspruches und der daraus resultierenden gesundheitspolitischen Lotsenfunktion der institutionellen Umweltmedizin wie ein roter Faden alle in dieser Abbildung aufgelisteten Bereiche und stellt damit aus Sicht der Patient*innen einen erheblichen Barriere-Faktor dar. Gleichzeitig wird die systemmedizinisch ausgerichtete Umweltmedizin ausgegrenzt.

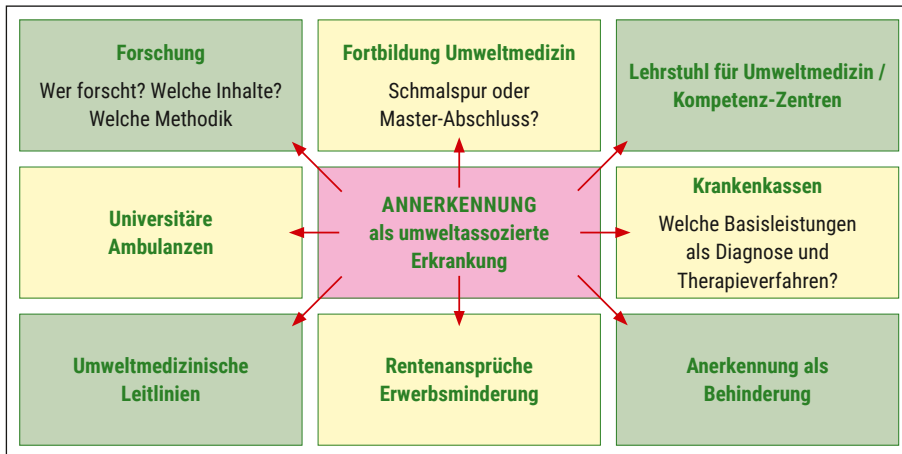


Abb. 2: Die ALLIANZ PATIENTENRECHTE für UMWELTERKRANKE fordert: Die Anerkennung von MCS und EHS als umweltassoziierte Erkrankungen und die Abkehr von psycho-pathologisierenden Erklärungsmodellen. Wir benötigen authentische umweltmedizinische und sozialrechtliche Versorgungs- und Forschungsbereiche statt der bisherigen Scheingebilde.

Für den Aufbau umweltmedizinischer Kompetenzzentren sind grundlegende medizindiagnostische Veränderungen notwendig – ein „weiter so“ ist angesichts der beschriebenen einhelligen Kritik nicht angeraten. Umweltmedizinische Kompetenz basiert darauf, mit Hilfe personalisierter Stufendiagnostik die zentralen Störungen und Schädigungen zu finden, die auf Umwelt- und weitere Faktoren zurückgeführt werden können. Dieser richtungweisende systemmedizinische Rahmen ist die Basis für Diagnostik, für Therapie-Module und für die darauf aufbauenden sozialrechtlichen Folge-Entscheidungen.

4. Wurden und werden die geforderten „Erkenntnisse und Methoden der praktisch-klinischen Umweltmedizin“ in den Umwelt-Ambulanzen einbezogen?

Im IndikuS-Projekt wurde die systemmedizinische Position der praktizierenden, meist niedergelassenen Umweltmediziner:innen nicht erläutert. Kein Wunder, basiert diese Position doch darauf, dass umweltassoziierte Erkrankungen wie MCS und EHS im Zusammenhang mit Umweltfaktoren entstehen und nicht nur Umweltfaktoren zugeschrieben bzw. „attribuiert“ werden. Von Patientenseite wurde dringlich die Einbeziehung dieser systemmedizinischen Sichtweise der praktisch-klinischen Umweltmedizin eingefordert.

Was als notwendige und was als unnötige Diagnostik gesehen wird, unterscheidet sich wesentlich zwischen der institutionellen Umweltmedizin und dem systemmedizinischen Ansatz. Nötig wäre die Ausrichtung auf MCS- bzw. EHS-spezifische Konsens-/Diagnostik-Kriterien und auf entsprechende Untersuchungs-Parameter. Diese ergeben sich aus der internationalen Studienlage (z.B. Mastzell-, Epigenetik-, Exposom-Forschung) und der Weiterentwicklung diagnostischer Präzisionsgeräte und Bildung.

Die institutionelle Umweltmedizin der Umweltambulanzen fischt jedoch im Trüben: Die dort bislang durchgeführte Mangeldiagnostik – die z.B. eine mögliche subtoxische Wirkung von Noxen unterhalb des Grenzwertes in Frage stellt, wenn nicht negiert – führt dazu, dass umweltassoziierte Erkrankungen überwiegend als Somatisierungsstörungen fehldiagnostiziert und damit

psycho-pathologisiert werden. Mit einer psychosomatischen Fehl-Diagnose wird umweltassoziiert Erkrankten die Glaubwürdigkeit abgesprochen. Die fehlende Anerkennung ist ein Schlag ins Gesicht der Betroffenen, die krankheitsbedingt oft alles verlieren, was das Leben lebenswert macht: den Beruf, die soziale Eingebundenheit in Familie und Freundeskreis und die wirtschaftliche Existenzgrundlage.

Umweltassoziierte Erkrankungen sind, wie andere chronisch-entzündliche Erkrankungen auch, behandlungsbedürftig und -fähig. Zahlreiche biochemisch gestörte Mechanismen sind behandelbar und können die Lebensqualität Betroffener wesentlich verbessern (siehe dazu auch Ziffer 10 und 11).

5. Wurde die Forschung zu umweltassoziierten Symptomkomplexen (z. B. MCS, EHS) z. B. an den „Medizinischen Kompetenzstellen“ ausgeweitet?

Unseres Wissens liegen keine Forschungsprojekte der bayerischen Umweltambulanzen zu MCS und EHS vor. Sinnvolle Forschung beruht auf der grundlegenden Anerkennung der Umwelt-Assoziation der Beschwerden. Angesichts der Tatsache, dass die Psychogene Prämisse wie ein roter Faden alle Versorgungsbereiche durchdringt, sind auch Forschungsvorhaben auf diesen Bias zu prüfen.

6. Wurden die ärztlichen Fortbildungen im Bereich der Umweltmedizin ausgebaut?

Die Inhalte des IndikuS-Projektes wurden mehrfach auf Tagungen und Fortbildungs-Veranstaltungen weitervermittelt.

Drei Beispiele:

- 2021 Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Arbeitsmedizin und Umweltmedizin e.V. (DGAUM) „Tagungsband zur Jahrestagung DGAUM 2021“, Forum Umweltmedizin, Seite 21. Weblink: https://www.dgaum.de/fileadmin/pdf/Veranstaltungen/Jahrestagung_Archiv/DGAUM_2021_Tagungsband.pdf
- 2023 Bayerische Kongress für den Öffentlichen Gesundheitsdienst (ÖGD). Vortrag Caroline Quartucci, 26. September 2023 „Versorgungssituation Bayern: Interdisziplinäre Herangehensweise an umweltattribuierte Symptomkomplexe. Weblink zum Kongress: https://www.lgl.bayern.de/fort_weiterbildung/veranstaltungen/kongresse_veranstaltungen/2023_zehnter_kongress_gesundheitsdienst.htm Siehe auch Zeitschrift umweltmedizin--hygiene--arbeitsmedizin-band-28-nr-4-2023.
- Zertifizierte Fortbildung bei der GHUP e.V. „Mobilfunk aus Sicht von Arzt und Patient“ Prof. Dr. med. Thomas Eikmann, Prof. Dr. med. Caroline Herr, Dr. rer. nat. Matthias Otto. Weblink: <https://www.ghup.de/fortbildung/>

Auf Kongressen und Tagungen der systemisch ausgerichteten Umweltmedizin wird weder in IndikuS noch in institutionellen Zusammenhängen verwiesen. Mehrere Verbände bieten Fortbildungsveranstaltungen an, z. B.:

- Deutscher Berufsverband Klinischer Umweltmediziner e.V. (demnächst Europäische Gesellschaft für Klinische Umweltmedizin – EGKU), 23. Umweltmedizinische Jahrestagung. Weblink: <https://www.umjt.de/>
- Ärztesgesellschaft für Klinische Metalltoxikologie. Weiterbildungstermine Metalltoxikologie. Weblink: <https://www.metallausleitung.de/f%C3%BCr-%C3%A4rzte/weiterbildungstermine/>
- Deutsche Gesellschaft für Umwelt-Zahnmedizin (DEGUZ). Fortbildungen. Weblink: <https://www.deguz.de/de/fortbildungen/fortbildungsuebersicht/>

7. Wurden geeignete Maßnahmen bezüglich der Barrierefreiheit eingeführt?

Barrierefreiheit und Expositions-karenz bzw. -stopp sind die wesentlichsten Grundbausteine in der Versorgung umweltassoziiert erkrankter Patienten. In Teil 1 Ziffer 9 haben wir dargelegt, dass diese beiden Maßnahmen unnötig erscheinen, sofern man von der (Falsch-) Annahme ausgeht, dass MCS- und EHS-Beschwerden nicht durch Umweltfaktoren ausgelöst, erhalten oder verstärkt werden. Insofern wundert es nicht, dass diese Maßnahmen im IndikuS-Projekt vernachlässigt wurden. Die von den Autorinnen vorgeschlagenen barrierefreien telefonischen Sprechstunden und Hausbesuche reichen bei weitem nicht aus. Leser können dieses Versäumnis nicht erkennen – denn in den drei IndikuS-Berichten bleibt diese konkrete Aufgabenstellung im Landtagsbeschluss bezüglich der Barrierefreiheit unerwähnt.

Der offensichtliche Unwille, existenzielle Notwendigkeiten wie die Expositions-karenz und Barrierefreiheit im Rahmen des IndikuS-Projektes priorisiert einzubeziehen, führt unausweichlich zu einem massiven (weiteren) Vertrauensverlust der Betroffenen und trägt nicht zu einem menschenwürdigeren Umgang mit umweltassoziierten Erkrankungen bei.

Expositions-karenz

Bei umweltassoziiert Erkrankten ist die Wirkschwelle gegenüber Expositionen deutlich herabgesetzt. Schon geringe Dosen von Alltags-Substanzen wie flüchtige und halbflüchtige Verbindungen („VOCs“ und „SVOCs“, z. B. Xylol, Benzol, Aceton), Duftstoffe, Pestizide oder Schimmel können starke Entzündungsreaktionen auslösen und – oft unumkehrbar – Betroffene noch kränker machen. Es liegen nationale und internationale Publikationen vor, die die Meidung der auslösenden bzw. unverträglichen Umweltfaktoren (fachsprachlich: Expositions-karenz) als unverzichtbare Therapiemaßnahme beschreiben, um Symptome zu lindern und ein Fortschreiten der Erkrankung bis hin zu lebensgefährdenden Reaktionen (z. B. anaphylaktoide Schockreaktionen, Asthmaanfälle) zu verhindern.

Die IndikuS-Autorinnen wissen um diesen Zusammenhang, das zeigt der Auszug aus dieser Tabelle: Dokument A, Seite 13 sowie noch einmal in Dokument B, Seite 263. Dennoch wird in keinem der drei IndikuS-Dokumente auf die Expositions-karenz hingewiesen.

Diagnosekriterien	MCS	EHS	SBS	Quellen
8. Bei Expositions-karenz sind die Beschwerden rückläufig oder verschwinden ganz.	x	x	x	(4; 6-12)

Im Kontext der institutionellen Umweltmedizin wird, im Gegenteil, Patient:innen geraten, sich mit den Auslösern zu konfrontieren, um eine „Gewöhnung“ zu erreichen. Diese Therapieform wird bei Allergien zum Teil erfolgreich eingesetzt, sie widerspricht jedoch allem, was wir über Chemikalien-Intoleranz wissen: Eine „Gewöhnung“ an unverträgliche Chemikalien tritt nicht ein. Im Gegenteil: Unerwünschte gesundheitliche Folgen einer ärztlichen Behandlung (fachsprachlich: Iatrogene Schädigungen) durch die „Therapieform“ der Exposition gegenüber unverträglichen Substanzen bzw. unverträglicher Strahlung sind oft schwerwiegend und teilweise unumkehrbar.

Umweltmedizin bietet Online-Sprechstunde für komplexe Umwelterkrankungen an

Die Umweltmedizin am Universitätsklinikum Augsburg sowie bei Helmholtz Munich wird von Prof. Claudia Traidl-Hoffmann geleitet. Ihr Schwerpunkt liegt auf der Prävention chronisch-entzündlicher Umwelterkrankungen, insbesondere im Bereich Neurodermitis und Allergien. Wir begrüßen die Einrichtung einer Online-Sprechstunde für komplexe Umwelterkrankungen. Der Ansatz bezüglich MCS wird von Prof. Traidl-Hofmann allerdings so beschrieben:

„Weil Patientinnen und Patienten diese Symptome mit dem Kontakt mit Chemikalien und Umweltbelastungen in Verbindung bringen, ziehen sie sich nach und nach zurück, bis eine regelrechte Konditionierung auftritt. Bei diesen Reiz-Reiz-Assoziationen können bereits geringste Mengen eines Allergens oder einer Chemikalie zu den genannten Symptomen führen, die bei einem gesunden Menschen keinerlei Auswirkungen hätten.“⁶

Aus unserer Sicht handelt es sich bei MCS nicht um eine „Konditionierung“. Vereinfacht ausgedrückt, sind die Chemorezeptoren biochemisch so verändert, dass eine bis zu 1.000-fach erhöhte Sensitivität auftreten kann. Die Therapieansätze unterscheiden sich, wie oben beschrieben, je nach kausalem Verständnis erheblich.

Barrierefreiheit

Das zweite Herzstück der Versorgung umweltassoziiert Erkrankter ist neben der Expositions-karenz die Barrierefreiheit. Unter Barrierefreiheit ist u. a. zu verstehen, dass es jedem Bürger möglich sein sollte, sein Lebensumfeld trotz vorliegender Beeinträchtigungen autonom zu betreten oder zu befahren und dass Institutionen, Gebäude und Räume sicher und selbständig genutzt werden können.

Umweltassoziiert Erkrankte bezeichnen sich selbst oft als „soziale Leichen“, weil Teilhabe nicht möglich ist. Das ist nicht nur psychisch belastend, es erschwert und verunmöglicht die Erledigung der Alltagsroutine (z. B. einkaufen) und die medizinische, pflegerische und sozialrechtliche Versorgung. Medizinische Gänge wie Routine-Vorsorgeuntersuchungen oder Gesundheits-Checks werden durch Substanzen und Strahlung im gemeinsa-

men Lebensraum erschwert oder unmöglich. Dringlich notwendige Operationen sind schon aufgrund der Unverträglichkeiten z. B. von Anästhesie- und Fremdmaterialien medizinisch herausfordernd und werden zusätzlich durch Chemikalien und elektromagnetische Felder, z. B. bei den Voruntersuchungen und im OP-Raum, erschwert.

Durch den erschwerten bis unmöglichen Zugang der (umwelt-)medizinischen Grundversorgung fehlt der entscheidende Schlüsselfaktor für die darauf basierenden Versorgungsleistungen, die umweltassoziiert Erkrankten rechtlich zustehen würden.

8. Wurden Betroffenenvertreter im IndikuS-Projekt einbezogen?

Der in den Projektberichten ausgedrückte Dank der IndikuS-Autorinnen an die Betroffenenvertretungen (Dokument B, Seite 266) und der Hinweis auf die „Berücksichtigung der Sichtweisen der Betroffenenvertretungen“ (Dokument A, Seite 5) suggeriert, dass Patient:innen in den Prozess der Erarbeitung wertschätzend einbezogen worden wären. Tatsächlich war der Verlauf jedoch so, dass die Einwände Betroffener, schriftlich mehrfach kommuniziert durch GENUK e.V., vollständig ignoriert wurden und die Kommunikation einseitig verlief.

Patienten-Organisationen und Selbsthilfegruppen haben trotz Vorliegens oft schwerer Erkrankungen qualitativ hochwertige, sehr umfassende Stellungnahmen verfasst (Downloads unter <https://www.genuk-ev.de/>).

Die Auflistung der eingereichten Stellungnahmen im IndikuS-Dokument A, Ziffer 2.1 ist hingegen unvollständig. Auf Nachfrage des GENUK e.V. wurde dies damit begründet, dass darauf geachtet worden sei, eine „ausgewogene Verteilung zwischen Betroffenenvertretungen mit Fokus auf umweltattribuierten Symptomkomplexen sowie ME/CFS abzubilden“. Die eingegangenen Stellungnahmen seien „bzgl. der genannten Schwerpunkte sehr ähnlich“ gewesen.

Die Patientenverbände hatten diese zeitaufwändige und kraftraubende Anstrengung unternommen, weil ihnen zugesagt wurde, dass ihre Stellungnahmen Berücksichtigung finden würden. Durch die geschilderte Handhabung wurden versorgungsrelevante Informationen sowie Erfahrungen aus der Realität umweltassoziiert Erkrankter ausgegrenzt.

Selektive Einbeziehung, selektive Kenntnisnahme

Während das IndikuS-Projekt schon 2021 im Rahmen der 61. Wissenschaftlichen Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Arbeitsmedizin und Umweltmedizin e.V. (DGAUM) vorgestellt und diskutiert wurde (siehe Ziffer 6), blieben Betroffene in der Informationsweiterleitung außen vor.

In Bezug auf Versorgungsstrukturen wurden Einschätzungen des Expertengremiums hinzugezogenen. Publierte Leitlinien, Einschätzungen und Fallberichte der niedergelassenen klinischen, systemmedizinisch orientierten Umweltmediziner und umweltmedizinischer Verbände, auf die in den Stellungnahmen verwiesen wurde, sind in den IndikuS-Berichten weder erwähnt noch inhaltlich einbezogen. Dazu gehören z. B.

- das Strategiepapier von GENUK e.V. „Die aktuelle Situation von Personen mit umweltassoziierten Erkrankungen“
- das „Konsensus-Papier zur Diagnostik umweltausgelöster Multisystemerkrankungen“
- die „Handlungsorientierte umweltmedizinische Praxisleitlinie“, herausgegeben von dem Deutschen Berufsverband der Umweltmediziner e.V.
- Die EUROPAEM EMF-Leitlinie 2016

In den Dokumenten werden unter anderem Maßnahmen für eine angemessene Versorgung (z. B. Expositionskenz und Barrierefreiheit) konkret beschrieben (Downloads unter: <https://www.genuk-ev.de/>). Die Erfahrung und Kompetenz der zum Teil seit Jahrzehnten erkrankten Betroffenen wurde nahezu vollständig missachtet. Die von den IndikuS-Autorinnen angefragten Stellungnahmen dienten als Alibi einer vorgeblich wesentlichen Patientenbeteiligung. Die Einbeziehung der Expertise Betroffener hätte zu Konzepten geführt, die richtungsweisend gewesen wären und die derzeitigen, einhellig als völlig unzureichend bewerteten Versorgungsstrukturen grundlegend verbessert hätten. Offensichtlich war dies von Anfang an nicht gewollt. Die Chance der Kooperation mit Patient:innen und mit ärztlichen Kolleg:innen wurde (einmal mehr) vertan, die ohnehin bestehende Kluft wurde vertieft.

9. Darüber hinaus wurde die Staatsregierung aufgefordert zu prüfen, ob mittelfristig ein zentrales Kompetenzzentrum die Versorgung verbessern würde.

Wir befürworten die Errichtung eines zentralen Kompetenzzentrums – sofern diesem nicht die Psychogene Prämisse als medizintheoretische Grundlage zugrunde liegt. In keinem der drei IndikuS-Dokumente wird das Thema des zentralen Kompetenzzentrums bearbeitet.

10. Wurden Maßnahmen erarbeitet, um die Umweltmedizin im Leistungskatalog der Krankenkassen aufzuwerten?

11. Wurden Anstrengungen unternommen, um auf Bundesebene beispielsweise fünf Basisleistungen für umweltassoziierte Symptomkomplexe – wie etwa MCS – einzuführen?

Wir fassen hier Ziffer 10 und 11 zusammen und zitieren aus dem sogenannten Abschlussbericht:

„Die ausreichende Übernahme der Kosten für die Erbringung medizinischer Leistungen durch Ärzt:innen der Ambulanzen an Universitätskliniken könnte zukünftig zunächst verstärkt in praxistauglichen Modellprojekten erprobt werden, die zu einer Aufnahme in die Regelversorgung beitragen können und in Kooperation mit weiteren medizinischen Leistungsträgern (z. B. Krankenkassen) stattfinden. Entsprechende Projekte wären gem. §140a SGB V (Besondere Versorgung) realisierbar. Individuelle Verträge zwischen Krankenkassen, Leistungserbringern und Patient:innen können abgeschlossen werden.“ (Dokument A, Seite 18)

Während der IndikuS-Bericht im unverbindlichen Konjunktiv verharrt, könnten wir schon längst über effektive, patientenzentrierte und günstige (Basis-) Untersuchungs- und Behandlungsmethoden verfügen. Das geht unter anderem aus der Stellungnahme „Umweltmedizinische Versorgungssituation von Patientinnen und Patienten in Deutschland“ der vormaligen Europäischen Akademie für klinische Umweltmedizin (EUROPAEM) und des vormaligen Deutschen Berufsverbandes Klinischer Umweltmediziner (dbu) zu der schon mehrfach zitierten Bekanntmachung des Robert Koch-Instituts vom Februar 2020 hervor.⁷ Beide Verbände haben sich kürzlich als Europäische Gesellschaft für Klinische Umweltmedizin (EGKU) zusammengeschlossen.

Autoren der Stellungnahme sind Dr. Peter Ohnsorge, Dr. Eckart Schnakenberg, Dr. Claus-Hermann Bückendorf und Dr. Volker von Baehr. Nach einem kurzen Abriss über die abgeblockten Bemühungen von Seiten der Institutionellen Umweltmedizin, den systemmedizinischen Wissensansatz in die universitäre Lehre einzubringen, fassen die Autoren zusammen:

„Diese [systemwissenschaftlichen] Erkenntnisse sind schon seit Jahren Bestandteil der Klinischen Umweltmedizin und haben längst in die ärztliche Fortbildung des Fachbereiches Eingang gefunden. Die bisherige Risikowahrnehmung und das Risikomanagement, die diese Entwicklung nicht erkannt haben, basierten auf den Aussagen und Kenntnissen der Toxikologie, Arbeitsmedizin, Hygiene und Public Health. Diese, den veralteten wissenschaftlichen Ansätzen des Reduktionismus folgenden Fachbereiche, waren bisher nicht in der Lage, den permanenten Einfluss auf die Volksgesundheit durch umweltbedingte Stressoren bzw. Trigger rechtzeitig wahrzunehmen, geschweige denn, präventiv abzuwenden. Der reduktionistische Wissensansatz folgt einem linear- und monokausalen Prinzip und ist zudem durch das Dogma eines Dosis-Wirkungs-Prinzips eingeengt. Das verhindert von vorneherein die Wahrnehmung multifaktorieller Krankheitsauslöser und der meist unterschwellig multidimensionalen Langzeiteinwirkungen sowie folglich auch deren multifunktionalen gesundheitlichen Auswirkungen. Die immer noch fahrlässige Ausblendung eines komplexen und systemorientierten Wissenschaftsansatzes bei der fundierten Risikowahrnehmung und des daraus folgenden effektiven Risikomanagements wird somit auch zukünftig weiterhin erhebliche gesundheitliche und damit verbunden ökonomische Konsequenzen für die Bevölkerung nach sich ziehen. [...] Dagegen ist ein komplexer, systemorientierter Wissenschaftsansatz fester Bestandteil klinisch-umweltmedizinischen Handelns, eine conditio sine qua non. [...]

„Die praxisbezogenen, theoretischen sowie praktischen Kenntnisse sind längst vorhanden und wurden in den klinisch-umweltmedizinischen Praxen validiert. Seit über 25 Jahren haben die Verbände EUROPAEM und dbu hierzu curriculare postgraduale ärztliche Fortbildungen organisiert und durchgeführt.“

Es gibt wirksame und validierte, praxisbezogene, theoretische sowie praktische Kenntnisse, die in Fortbildungen der systemmedizinisch ausgerichteten Umweltmedizin weitergegeben werden (siehe Ziffer 6). In die Patientenversorgung der institutionellen Umweltmedizin fließen sie jedoch nicht ein. Die institutionelle Umweltmedizin gibt sich federführend, hat aber bislang keine Basisleistungen für den Leistungskatalog der Krankenkassen geliefert. Wie auch? Die in dieser zweiteiligen Artikelserie geschil-

derte reduktionistische Sichtweise liefert keine Anhaltspunkte für MCS- oder EHS-spezifische Diagnostik- und Therapieansätze. Die übliche Mangeldiagnostik der Umweltambulanzen ignoriert z. B. auch die signifikant häufig vorliegende und ggf. lebensgefährdende Unverträglichkeit von Medikamenten und Narkosemitteln.

Am 7. und 8. Juni 2024 fand in Berlin eine zweitägige Fortbildung der Klinischen Umweltmediziner statt. Der „Toxikologie Refresher“ behandelte den aktuellen systemwissenschaftlichen Wissensstand zur Diagnostik und Therapie von toxikologisch belasteten Patienten. Neun namhafte Referenten haben vorgetragen. Die IndikuS-Autorinnen hätten z. B. hier kooperativ die gemeinsame Erarbeitung der fünf Basisleistungen einbringen können.

Die Spezialklinik Neukirchen

„Die Spezialklinik Neukirchen wird als staatlich konzessioniertes Akutkrankenhaus im Landesbettenplan des Freistaats Bayern geführt und seit 30 Jahren von allen Krankenkassen in den Bundesrepublik Deutschland durch einen Versorgungsvertrag nach §109 SGB V anerkannt (§109 SGB V).“ Quelle: <https://www.spezialklinik-neukirchen.de/fuer-patienten/vor-der-aufnahme>

Den Fachartikel „Umweltbedingte Erkrankungen – Diagnosekriterien und integrative Therapieverfahren bei MCS, CFS und Fibromyalgie“ finden Sie zum Download unter: <https://www.spezialklinik-neukirchen.de/umwelterkrankungen/>.

Siehe auch: Ionescu J., Constaninescu A.T.: Ursachen, Diagnostik und integrative Therapie umweltbedingter Krankheiten (CFS, MCS, Fibromyalgie) in OM & Ernährung, Sonderheft „Multisystemerkrankungen“, Nr. 26, 48-54, 2022.

„Das ganzheitsmedizinische Therapiekonzept der Spezialklinik Neukirchen wurde bereits bei mehr als 35.000 Patienten angewandt. Ein interdisziplinäres Team aus Haut- und Kinderärzten, Umweltmedizinern, Psychologen, Ernährungs- und Naturwissenschaftlern erwartet Sie in der Spezialklinik Neukirchen.“ (<https://www.spezialklinik-neukirchen.de/konzept/>)

Warum wurde die Expertise der Klinik nicht im Expertengremium einbezogen?

Fazit: Alter Wein in neuen Schläuchen

Seit den 90er Jahren des vergangenen Jahrhunderts konkurrieren die zwei Positionen der institutionellen Umweltmedizin einerseits und der klinischen, systemmedizinisch ausgerichteten Umweltmedizin andererseits im Verständnis umweltassoziierter Erkrankungen.

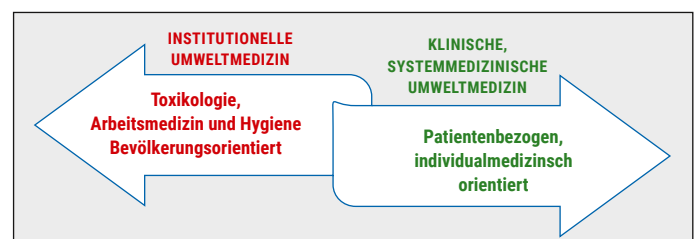


Abb. 3: Die Auseinandersetzung zwischen den divergierenden Positionen im Verständnis umwelt-assoziierter Erkrankungen ist der historische Hintergrund, ohne den die Bedeutung des IndikuS-Projektes für die Versorgung nicht eingeordnet werden kann.

Kontroversen – seit fast drei Jahrzehnten

In diesem Sinne gibt der Artikel „Umweltmedizin – eine Standortbestimmung“ (1996) eines Autorenteam aus zwei Instituten der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg einen historischen Einblick.⁸ Schon vor knapp 30 Jahren wurde versucht den Führungsanspruch der institutionellen Umweltmedizin zu zementieren:

„Eine Vielzahl von grundsätzlich in der Allgemeinbevölkerung häufig zu beobachtenden, weitgehend unspezifischen Symptomen wird in letzter Zeit verschiedenen umweltassoziierten Einflüssen zugeordnet und als „Holzschutzmittelsyndrom“, „multiple chemical sensitivity“ beziehungsweise „idiopathic environmental intolerance“ oder „sick-building-syndrom“ bezeichnet. Ein Kausalzusammenhang zwischen den angeschuldigten Umwelttoxinen und den auftretenden Beschwerden konnte aber bisher wissenschaftlich nicht eindeutig belegt werden. [...] Unsere Erfahrungen aus der Poliklinik für Umweltmedizin zeigen, dass die Angst vor Umweltschäden in zunehmendem Maße selbst zur Ursache von Gesundheitsstörungen wird. Die bedrohte Umwelt wird zur bedrohlichen Umwelt. Die Behandlung dieser Patienten in sogenannten Umweltkliniken lässt eine Fixierung der Ängste und eine weitere Verbreitung der zugrundeliegenden, oftmals absurden Hypothesen befürchten.“ Downloads des Artikels unter <https://www.genuk-ev.de/>

Der Fachbereich Umwelt und Hygiene hat seit Jahrzehnten mit einem gut dokumentierten Bedeutungsverlust zu kämpfen. Er gehört zu den kleinsten Facharzttrichtungen, die Ärztestatistik der Bundesärztekammer wies 2019 nur 227 Ärztinnen und Ärzte auf, die in diesem Bereich tätig waren. Das IndikuS-Projekt war eine willkommene Gelegenheit, den Einfluss der konservativen Sichtweise zu stärken. Auch das in den Berichten vorgeschlagene Modellprojekt zielt auf die Stärkung der Position der bestehenden Umweltambulanzen. In keinem der drei IndikuS-Berichte wird thematisiert, dass es divergierende Einschätzungen zu allen medizinisch und sozialrechtlich wesentlichen Versorgungsfragen gab und gibt.

Die drei IndikuS-Projektberichte basieren im Grundsatz auf den altbekannten Positionen der institutionellen Umweltmedizin und füllen „alten Wein in neue Schläuche“. Die sich ständig in Variationen wiederholenden Umschreibungen der psychogenen Erklärungsmuster in den einschlägigen Publikationen zeigen über Jahrzehnte keine Entwicklung hin zu einer Anerkennung von MCS und EHS als umweltassoziierte Erkrankungen. Und das, obwohl die Amtliche Bekanntmachung des RKI schon im Februar 2020³ – also vor mittlerweile mehr als fünf Jahren – auf die langanhaltende Stagnation und den dringenden Handlungsbedarf verwies.

Intransparenz, vage Taxonomie und methodische Irrungen

Das finanziell geförderte und mit vier (bzw. sechs, Dokument C) Akademikerinnen besetzte Autorenteam benötigte drei Jahre für drei Berichte, die inhaltlich nichts enthalten, was nicht schon an anderer Stelle in ähnlicher Weise publiziert worden war. Der Forschungs-Auftrag wurde in mehrfacher Hinsicht nicht erfüllt. Angesichts der vorgeblich von den Autorinnen anerkannten Dringlichkeit der Mangel- und Fehlversorgung ist das ein dramatischer Sachverhalt.

Das IndikuS-Projekt trägt aufgrund der zentralen Federführung bzw. beratenden Funktion der institutionellen, behördlichen Um-

weltmedizin dazu bei, psycho-pathologisierende Informationen über umweltassoziierte Erkrankungen in Fachkreisen und in der Öffentlichkeit zu verbreiten. Über IndikuS wurde in Tagungen und Kongressen bereits mehrfach referiert (siehe Ziffer 6). Da Bayern mit diesem Landtagsbeschluss vorangeht, wird die „Herangehensweise an umweltattribuierte Symptomkomplexe“ leider deutschlandweit Beachtung finden. Das Pilotprojekt hat die falsche Richtung genommen.

Letztlich dreht sich alles um die Frage, wer die Fäden der umweltmedizinischen Versorgung in der Hand hat und welche Intentionen damit verbunden sind. Das IndikuS-Projekt wird aufgrund der Psychogenen Prämisse, die als Grundüberzeugung (als „Mindset“) zugrunde liegt (siehe Abb. 1 und 2), die medizinische und sozialrechtliche Versorgungssituation umweltassoziiert erkrankter Menschen nicht verbessern. Im Gegenteil: Der völlig unzureichende Status quo in der Versorgung umweltassoziiert Erkrankter wird verfestigt.

In München wurde kürzlich eine Tagesstation für Kinder und junge Erwachsene mit ME/CFS und Post-COVID-Syndrom eingerichtet. Wann werden wir für umweltattribuierte Erkrankungen über ein Kompetenz-Zentrum berichten können?

Eine Agenda der Stagnation

Der Anlass für das IndikuS-Projekt war die medizinische und damit auch sozialrechtliche Versorgungslücke, die umweltassoziiert Erkrankte erfahren. Wir haben mit dieser zweiteiligen Artikelserie gezeigt, dass die Aufgabenstellungen des Landtagsbeschlusses „Umweltassoziierte Erkrankungen“ aus unserer Sicht nicht, bzw. nur unter der wenig hilfreichen Perspektive der Psychogenen Prämisse erfüllt wurden: Die drei IndikuS-Berichte enthalten nichts, was die gravierende Mangel-, Fehl- und Unterversorgung verbessern würde. Durch die Verwendung der Bezeichnung „umweltattribuiert“ wird durch die Hintertür der Fokus statt auf Erkrankungen wie MCS und EHS überwiegend auf Somatisierungsstörungen gerichtet. Umweltassoziierte Erkrankungen schließen Somatisierungsstörungen, sogenannte F-Diagnosen, jedoch nicht ein (siehe Teil 1, Ziffer 1, Punkt II)

Ignorieren ist teuer!

MCS, EHS, Long-COVID, das Post-Vac-Syndrom, ME/CFS und viele weitere verwandte Langzeit-Erkrankungen gehören zum Cluster multisystemischer Komplex-Erkrankungen, die zunehmend den ökonomischen Druck erhöhen, endlich tätig zu werden. Das Manager-Magazin berichtete angesichts der Internationalen Long-COVID-Konferenz „Unite To Fight“ am 14. und 15. Mai 2024: *„Wir müssen uns endlich eingestehen, wie gewaltig dieses Problem ist“,* denn dabei wurde auch klar, *„welch gravierende Folgen die Erkrankung für den Arbeitsmarkt hat.“* Die Autorin des Artikels, Britta Domke, schrieb: *„Bis zum Jahr 2033 werden voraussichtlich eine Milliarde Menschen an Long-COVID leiden – die meisten davon in den ökonomisch aktiven Altersgruppen.“*⁹

Der am 12.5.2025 erschienene Bericht *„Die steigenden Kosten von Long-COVID und ME/CFS in Deutschland“* modelliert erstmals die Prävalenz und die Kosten von Long-COVID und ME/CFS in Deutschland. Die ME/CFS Research Foundation und Risklayer – eine Firma, die sich auf die Bewertung und Risikoabschätzung von Naturkatastrophen spezialisiert hat – untersuchte die Krankheitsentwicklung von 2020 und 2024.¹⁰

„Die Ergebnisse des Berichts zeichnen ein düsteres Bild: Im Fünfjahreszeitraum zwischen 2020 und 2024 kosteten Long-COVID und ME/CFS Deutschland mehr als 250 Milliarden Euro. Allein im Jahr 2024 kosteten Long-COVID und ME/CFS 63,1 Milliarden Euro, was 1,5 % des Bruttoinlandsprodukts (BIP) des Landes im selben Jahr entspricht. [...] Insgesamt lebten Ende 2024 dem Datenmodell zufolge mehr als 1,5 Millionen Menschen in Deutschland entweder mit Long COVID oder ME/CFS.“

Die Ergebnisse wurden von Jörg Heydecke, dem Gründer der ME/CFS Research Foundation auf dem ME/CFS Symposium 2025 im Mai 2025 vorgestellt. Demnach entstehen versteckte gesellschaftliche Kosten in Höhe von 63 Milliarden Euro pro Jahr – durch Arbeitsausfälle, Pflegekosten, medizinische Versorgung, entgangene Steuereinnahmen, Verluste an Produktivität und Kaufkraft etc. Das bedeutet fünffach erhöhte Werte im Vergleich zu den Kosten, die über diesem Zeitraum für Naturkatastrophen, inklusive der Ahrtal-Überschwemmung, errechnet wurden. Die Gesamtkosten der Pandemie schätzt das Team auf über 250 Milliarden Euro. (Download des Berichtes und ein sehr sehenswertes YouTube Video unter <https://mecfs-research.org/costreport-long-covid-and-mecfs/>)

MCS und EHS sind in der wissenschaftlichen Literatur als zwei von vielen möglichen Komorbiditäten von ME/CFS gut belegt. Für Deutschland liegen keinerlei behördliche Daten zur Prävalenz der beiden Erkrankungen vor, sie tauchen in keinem einzigen Register auf, das die Existenz der Erkrankungen bezeugen würde.

Anne Steinmann (University of Melbourne und James Cook University, Australien) hat die Prävalenz von MCS in den Vereinigten Staaten, in Australien, Schweden und im Vereinigten Königreich erforscht (2019)¹¹. Die Ergebnisse zeigten, dass in den vier Ländern 19,9 % der Bevölkerung eine chemische Sensibilität, 7,4 % eine medizinisch diagnostizierte MCS, 21,2 % entweder eine oder beides und 32,2 % eine Geruchsempfindlichkeit aufweisen. Überträgt man den Prozentwert der diagnostizierten MCS-Patienten auf die Bevölkerung Deutschlands, ergibt das mehr als sechs Millionen MCS-Patient:innen.

Selbst wenn Skeptiker nur 1 % der Bevölkerung annehmen würden, wären das 830.000 Menschen. Wenn also 1,5 Millionen ME/CFS und Long-COVID-Patient:innen Kosten von 63 Milliarden Euro jährlich verursachen – welche versteckten gesellschaftlichen Kosten entstehen durch Hunderttausende oder gar sechs Millionen mild bis sehr schwer erkrankter MCS-Patienten?

Durch Barrierefreiheit und Expositions-karenz (siehe Teil 1, Ziffer 7) und eine systemmedizinisch ausgerichtete Versorgung wäre nicht nur menschliches Leid zu mindern, sondern auch ein Teil der Kosten, die die Gesellschaft trägt. Die verursachende Industrie bleibt durch die industriefreundliche Psychogene Prämisse ohnehin außen vor. Braucht es tatsächlich erst den Kollaps der Finanzen und des Arbeitsmarktes, bis die Politik aktiv wird und Menschen hilft, wieder gesund und bestenfalls wieder arbeitsfähig zu werden?

Die IndikuS-Berichte gehen an der Bedarfslage der Betroffenen vorbei, missachten deren eingebrachte Erfahrungen und Vorschläge und verfestigen damit die mehrfach beschriebene kata-

strophale Behandlungs- und Versorgungssituation. Wir fordern dringlich, das Mandat des Landtagsbeschlusses unter Einbeziehung unserer Stellungnahme sowie der erwähnten Einreichungen der Selbsthilfegruppen und Patientenvertretungen zu überarbeiten. Eine weitere zu berücksichtigende Stellungnahme sowie Veröffentlichungen, u. a. zur Barrierefreiheit, wurden von Josef Spritzendorfer, Europäische Gesellschaft für gesundes Bauen und Innenraumhygiene (EGGB), veröffentlicht:

- „Vorläufig kritische“ Stellungnahme zum Abschlussbericht „IndikuS“ „Interdisziplinäre Herangehensweise an Umweltattribuierte Symptomkomplexe“, https://www.eggbi.eu/fileadmin/EGGBI/PDF/IndikuS_-_vorlaeufige_Stellungnahme_zum_Abschlussbericht__Juli_2022.pdf
- Barrierefreiheit für Umwelterkrankte, https://www.eggbi.eu/fileadmin/EGGBI/PDF/Barrierefreiheit_fuer_Umwelterkrankte.pdf
- Barrierefreier Arbeitsplatz für Umwelterkrankte, https://www.eggbi.eu/fileadmin/EGGBI/PDF/Barrierefreier_Arbeitsplatz_fuer_Umwelterkrankte.pdf
- Mehrbedarf beim Bürgergeld EGGBI, https://www.eggbi.eu/fileadmin/EGGBI/PDF/Mehrbedarf_Buergergeld_bei_MCS.pdf

David gegen Goliath

Betroffene sehen sich behördlichen Strukturen gegenüber, die personell und finanziell gut ausgestattet sind, während Umwelterkrankte oft kaum die Kraft haben, um sich mit diesen zermürbenden Streitigkeiten auseinanderzusetzen. Aber wir haben die Argumente.

Wir sind überzeugt: Die Zeit wird kommen, in der sich Verantwortliche für ihr Fehlverhalten bei den Patient:innen und ihren Angehörigen werden entschuldigen müssen – wie das für ME/CFS von einzelnen Verantwortlichen schon geschehen ist. Und man darf auch gespannt sein, wie die horrenden gesellschaftlichen Kostenentwicklung durch Umwelterkrankte dann schönegeredet werden wird. „Wir wussten es nicht besser“ wäre jedenfalls ungläubwürdig.



ALLIANZ für PATIENTENRECHTE UMWELTERKRANKTER / vertreten durch GENUK e.V., Nils Stratmann, 2. Vorsitzender

Autorenteam:
Projektgruppe Stellungnahme IndikuS
E-Mail: team-IndikuS@genuk-ev.de

Quellenverweis

- 1 Das IndikuS-Projekt – Leuchtturm oder Mogelpackung?
Teil 1: Der zentrale Zielkonflikt im „IndikuS-Projekt“
umwelt · medizin · gesellschaft | 38 | 1-2025, Seite 32-38
- 2 Beschluss „Umweltassoziierte Erkrankungen“ Drucksache 18/7485:
https://www.bayern.landtag.de/www/ElanTextAblage_WP18/Drucksachen/Folgedrucksachen/0000005500/0000005651.pdf
- 3 Bayerisches Landesamt für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit (LGL) > Umweltmedizin. Dokument aktualisiert am: 2023-10-30.
Weblink: https://www.lgl.bayern.de/gesundheit/umweltbezogener_gesundheitsschutz/umweltmedizin/index.htm
- 4 Umweltmedizinische Versorgungssituation von Patientinnen und Patienten in Deutschland. Bundesgesundheitsbl 2020 · 63:242–250.
Weblink: <https://doi.org/10.1007/s00103-019-03074-x> Download pdf: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/s00103-019-03074-x.pdf>
- 5 Popp, Prof. Dr. Walter. HyKoMed GmbH, Dortmund. „Umwelthygiene wieder in den Fokus rücken“. Zeitschrift HYGIENE & MEDIZIN | Volume 47 | 1–2/2022 © mhp Verlag GmbH www.hygiene-medizin.de
- 6 Pressemitteilung des Universitätsklinikums Augsburg. Weblink: <https://www.uk-augsburg.de/nachrichten/aktuelles/details/umweltmedizin-bietet-onlinesprechstunde-fuer-komplexe-umwelterkrankungen-an>
- 7 „Umweltmedizinische Versorgungssituation von Patientinnen und Patienten in Deutschland“. Peter Ohnsorge, Eckart Schnakenberg, Claus-Hermann Bückendorf, Volker von Baehr. Eine Stellungnahme der Europäischen Akademie für klinische Umweltmedizin (EuroPaEM) und des Deutschen Berufsverbandes klinischer Umweltmediziner (dbu) zur Bekanntmachung des Robert Koch-Instituts Februar 2020. umwelt · medizin · gesellschaft | 33 | 4/20
- 8 „Umweltmedizin – eine Standortbestimmung“. Renate Wrbitzky, Hans Drexler, Stephan Letzel et al. A-2456 (38) Deutsches Ärzteblatt 93, Heft 39, 27. September 1996
- 9 Manager Magazin. <https://www.manager-magazin.de/lifestyle/long-covid-konferenz-wir-muessen-uns-endlich-ingestehen-wie-gewaltig-dieses-problem-ist-a-4389644b-1795-4acf-bc-cf-759d6dce1982>
- 10 „Die steigenden Kosten von Long COVID und ME/CFS in Deutschland“. ME/CFS Research Foundation und Risklayer. Weblink: <https://mecfs-research.org/costreport-long-covid-and-mecfs/>
- 11 International prevalence of chemical sensitivity, co-prevalences with asthma and autism, and effects from fragranced consumer products. Anne Steinmann. Volume 12, pages 519–527, (2019)

Die Stellungnahme des ARBEITSKREIS ALLIANZ für PATIENTEN-RECHTE UMWELTERKRANKTER, dem mehrere Mitglieder des Vereins GENUK e.V. angehören, wurde am 27.05.2025 unter www.genuk-ev.de veröffentlicht

• Die PDF-Datei des ersten Teils finden Sie hier: GEmeinnütziges Netzwerk für UmweltKranke e. V. / GENUK e.V. <https://www.genuk-ev.de/>

• Die Daten der Veröffentlichung: „Das IndikuS-Projekt – Leuchtturm oder Mogelpackung?, „Interdisziplinäre Herangehensweise an umweltattribuierte Symptomkomplexe – IndikuS“ Teil 1: Der zentrale Zielkonflikt im „IndikuS-Projekt“ finden Sie in umwelt · medizin · gesellschaft | 38 | 1-2025, S. 32-38.

Rechtlich verantwortlich:
GEmeinnütziges Netzwerk für UmweltKranke e. V. /
GENUK e. V. Nils Stratmann, 2. Vorsitzender.
Korrespondenz-Mailadresse: Team_IndikuS@genuk-ev.de