

# Worum wir streiten

Auch wenn wir nach außen hin entschlossen auftreten, sind wir uns nicht in allem einig.



Im Frühjahr 2018 wurde Jutta Scheiderbauer eingeladen, bei den neuen Patientenhandbüchern des Krankheitsbezogenen Kompetenznetzes Multiple Sklerose (KKNMS) mitzuarbeiten. Diese Gelegenheit hat Sie sich nicht entgehen lassen. Würde man so doch vielleicht Fehlinformationen verhindern und einem großen Publikum industriunabhängigere Broschüren zugänglich machen können. Sehr zum Leidwesen von Nathalie Beßler, deren Sorge darin bestand, dass die Stiftung dann an einer Publikationsreihe beteiligt ist, die immer noch mehr als deutlich die Handschrift des KKNMS trägt. Als die MS-Stiftung Trier gegründet wurde, hatten alle Beteiligten schon viele Jahre in der MS-Beratung und in verschiedenen Gremien hinter sich. Gerade aufgrund dieser Erfahrungen war die Stiftungsgründung erst nötig geworden, denn es gab und gibt noch viel zu tun, um die Versorgungsstrukturen für MS-Patienten zu verbessern, sie gut und ausführlich zu informieren und die veralteten Strukturen und die Nähe von Organisationen und Behandlern zur Pharmaindustrie aufzubrechen. In der Sache sind wir uns einig, in der Umsetzung allerdings nicht. Ist es sinnvoll, Mitglied in einem Gremium zu sein, deren Arbeit man nicht gutheißen kann, um so „von innen“ eine Veränderung der Organisation anzustoßen? Zwei Gegenpositionen von Jutta Scheiderbauer und Nathalie Beßler, über die weiterhin keine Einigkeit besteht.

**Jutta Scheiderbauer:**

„Aber natürlich soll man sich auch in Gremien engagieren, die die unbefriedigenden Strukturen repräsentieren, die wir bemängeln. Dabei ist das Ziel keineswegs, diese Organisationen zu verändern, sondern die Perspektive der MS-Betroffenen dort lautstark zu vertreten, wo sie normalerweise nicht gehört wird, um einen Änderungsprozess einzuleiten, der Betroffenen zugute kommt. Wenn die Betroffenen sich stattdessen aus Grundsatzabwägungen abgrenzen, vergeben sie ihre Chance. Dass ich als Ärztin Fachwissen habe, führt dazu, dass mir wissenschaftliche Unsauberkeiten in der Argumentation der Experten auffallen. Gleichzeitig habe ich als Betroffene meine persönlichen MS-Belastungen bei allen meinen Aktivitäten im Gepäck, genau wie die Berichte der anderen Betroffenen, die uns erreichen. So argumentiere ich im Austausch mit Gremien des KKNMS wie z.B. den Erstellern der Patientenhandbücher selbstverständlich mit Betroffenen-erfahrungen, kann aber zudem fachlich mitreden. Das macht es zum jetzigen Zeitpunkt sicher einfacher, in der festgefahrenen Welt der MS-Experten Gehör zu finden. Für die Zukunft wünsche ich mir, andere Betroffene würden sich in die Materie einarbeiten und in solchen Gremien tummeln, dann müsste ich das nicht mehr alles selbst machen.“

**Nathalie Beßler:**

„Nein, denn das KKNMS ist keine „neutrale“ Institution, dessen Arbeit man einfach von innen heraus verändern und verbessern könnte. Sie haben ihre Verbündeten gewählt und das sind nicht die Patienten. Ich sehe daher auch nicht, dass man es überhaupt versuchen sollte. Ursprünglich vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) ins Leben gerufen, treten sie vor allem mit Publikationen an die Öffentlichkeit, darunter eben jene Patientenhandbücher. Dass die Autorinnen und Autoren aber reihenweise Interessenskonflikte haben und einzelne Projekte durch die Pharmaindustrie finanziert werden, scheint keine Bauchschmerzen zu verursachen. Mir allerdings schon. Ich würde mir für die Arbeit der Stiftung wünschen, dass wir eine deutliche und sachlich gut begründete Gegenposition zu dem beziehen, was diese „Fachleute“ meinen, über MS-Betroffene zu wissen. Dass die Stiftung mit allem, was sie tut, deutlich auf der Seite der Patienten steht und auch laut und öffentlich Kritik an solchen Institutionen übt, wenn nötig. Anders ist, meiner Einschätzung nach, keine Verbesserung zu erwarten.“