

Mito-Selbsthilfe

Ein tragender Bestandteil des Gesundheitssystems

Selbsthilfetätigkeit als unverzichtbares Element der Salutogenese

Mitochondriale Erkrankungen gelten als unheilbar. Damit wird allzu oft impliziert, dass keine Einflussnahme auf den Verlauf der Erkrankung möglich ist. In der Folge solch fataler Fehlschlüsse werden den Betroffenen oftmals nicht nur die nötigen Hilfen verweigert, sie werden auch absolut dysfunktional im Erleben von Hilflosigkeit und Hoffnungslosigkeit bestärkt. Für viele Betroffene verschiebt sich dann der Fokus sämtlicher Aktivitäten auf die Suche nach dem heilbringenden Wundermittel, oder es werden vollkommen illusorische Erwartungen an die Genforschung erhoben.

Glücklicherweise erweisen sich deutsche Mitoforscher als kühle und realistische Köpfe und treten bislang nicht in die ausgelegten „narzisstischen Fallen“. Die Entwicklungen im Bereich der Erforschung mitochondrialer Erkrankungen werden auch von den Vertretern der Selbsthilfe mit positiver Resonanz begleitet. Allerdings wird deutlich, dass ernsthafte Erfolge, die möglicherweise einen heilenden Ansatz zur Folge haben könnten, noch Jahre entfernt sind und dann auch nur für wenige ausgewählte Syndrome innerhalb des großen Spektrums der Mitoerkrankungen anwendbar sein werden.

Was bleibt also zu tun, um den Erkrankten auch kurzfristig zu helfen? Ist die aktuelle Generation der „Mitos“ zum passiven Erdulden und Ausharren verurteilt? Die Antwort ist ein klares Nein!

Mitochondriale Erkrankungen sind nicht die einzigen Syndrome, die als chronisch progredient und unheilbar gelten. Wir dürfen bei aller Zufriedenheit über die Fortschritte moderner Medizin nicht aus dem Blick verlieren, dass es immer noch keine ursächlichen Therapien für Krebs, Rheuma, Diabetes, Polyneuropathien und viele andere weit verbreitete Leiden gibt!

Seit vielen Jahren haben sich daher multifaktorielle Erklärungsmodelle für die Entstehung und Aufrechterhaltung chronischer Gesundheitsstörungen durchgesetzt. Wissenschaftszweige wie die Gesundheitspsychologie, Verhaltensmedizin oder Psychoimmunologie liefern entscheidende Erkenntnisse, die in den letzten Jahren insbesondere im Zusammenhang mit Krebserkrankungen und chronisch entzündlichen Erkrankungen in erfolgreich evaluierten multimodalen Therapieansätzen ihre praktische Umsetzung fanden.

Insbesondere verweise ich auf die Arbeit von Antonovsky [1], der dazu beigetragen hat, dass sich Forschung und Behandlung mehr auf gesundheitsfördernde Aspekte ausgerichtet hat. Sein Konzept des Kohärenzgefühls („sense of coherence“, SOC) hat sich immer wieder als vernünftiges und brauchbares Element gesundheitspsychologischer Ansätze erwiesen. Aktuell gehen Forschungsansätze dahin, sich Menschen zuzuwenden, die offenbar besondere Fähigkeiten besitzen, mit schweren Belastungen und Erkrankungen umzugehen (Resilienzforschung). Man erwartet dabei, konkrete Einstellungen, Verhaltensweisen oder Persönlich-

keitszüge zu finden, die die persönliche Vulnerabilität für Erkrankungen herabsetzen können.

» Das Konzept des Kohärenzgefühls hat sich als brauchbar erwiesen

Schwarzer [8] betont in seinen Werken die Bedeutung der persönlichen Selbstwirksamkeits- und Selbstregulationsressourcen für den Verlauf chronischer Erkrankungen. Ebenso deutlich wird die soziale Unterstützung als Einflussgröße auf den Gesundheitsverlauf – eben auch bei bereits Erkrankten – hervorgehoben.

Kanfers [5] Ansatz einer Selbstmanagementtherapie hat dazu geführt, dass kognitiv-behaviorale Verfahren mittlerweile unverzichtbar und evidenzbasiert Bestandteil vieler erfolgreicher Therapiekonzepte (z. B. Behandlung chronischer Schmerzen, Sucht, posttraumatische Störungen) geworden sind.

All diese Bemühungen hat die WHO [9] in ihre „Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit“ einfließen lassen. Die ICF „... dient als länder- und fachübergreifende einheitliche Sprache zur Beschreibung des funktionalen Gesundheitszustandes, der Behinderung, der sozialen Beeinträchtigung und der relevanten Umgebungsfaktoren einer Person. Die Anwendung der ICF in Deutschland ist geregelt in der Richtlinie über Leistungen zur medizinischen Rehabilitation des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) vom

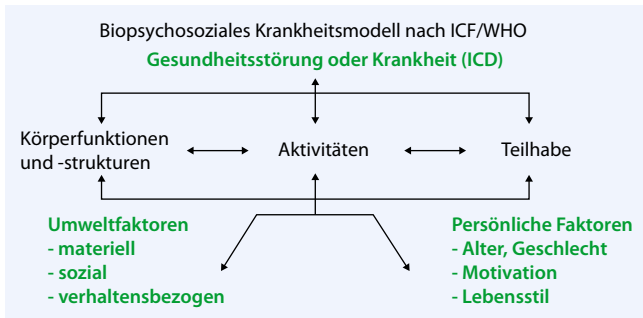


Abb. 1 ◀ ICF-Modell. ICF Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (International Classification of Functioning, Disability and Health), ICD Internationale Klassifikation der Krankheiten (International Classification of Diseases)

16. März 2004. Bereits die Gestaltung des Sozialgesetzbuches (SGB), Neuntes Buch (IX), Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen, wurde wesentlich durch die Vorläuferfassungen der ICF beeinflusst“ [10].

Mit der Erarbeitung der ICF (▣ **Abb. 1**) wurde ein klares Bekenntnis zu einem biopsychosozialen Krankheitsmodell ausgedrückt. Dabei wird von einem hohen Einflussgrad auf Ausprägung und Verlauf einer Erkrankung ausgegangen. Gleich mehrere Aspekte des Krankheitsgeschehens können durch Modifikation persönlicher Copingstrategien und durch sozialpolitische Eingriffe günstig beeinflusst werden. Die EU-Richtlinien zur Inklusion behinderter Menschen (europäische Ratifizierung 2011) erhebt diese Vorstellungen von Krankheit und Gesundheit zu einem verbrieften Menschenrecht!

Um die Abbildung mit Leben zu füllen und auf die wichtige Rolle der Selbsthilfe einzugehen, versuche ich am Beispiel des Gesundheitsproblems „mitochondriale Myopathie“ eine exemplarische Konkretisierung der ICF-Elemente. Dabei fließen die realen Erfahrungen der Betroffenen bereits mit ein.

Körperfunktionen und -strukturen

Durch eine mitochondriale Erkrankung werden zahlreiche Körperfunktionen beeinträchtigt. Wie in den vorangegangenen Artikeln beschrieben, beklagen Mitoerkrankte u. a. einen zunehmenden Verlust der Muskelkraft, haben häufig starke chronische Schmerzen, die Bewegung ist eingeschränkt, der Energiestoffwechsel ist nachhaltig gestört, und es kommt zu multiplen Organbeteiligungen (Herz, Lunge, Leber, Nieren, Hirn, Augen, ...). Die Vielzahl der Symptome erschwert

bis heute die Differenzialdiagnostik und wirkt eher therapieverhindernd. Obwohl unser Gesundheitssystem nach wie vor einseitig monokausal ausgerichtet ist und zu oft „Reparaturmaßnahmen“ für einzelne Symptome eines Krankheitsbildes anbietet, beklagen viele Betroffene, dass sie angesichts ihrer Diagnose gerade von spezialisierten fachärztlichen Disziplinen keine adäquate Hilfe erhalten. Die Komplexität der Erkrankung schreckt offensichtlich ab. Unser Gesundheitssystem ist für solche multisystemischen Erkrankungsbilder offenbar äußerst schlecht gerüstet.

Aktivitäten

Auf der Ebene der Aktivitäten folgen Einschränkungen in der Mobilität. Das Stehen und Gehen fällt schwerer. Der Umgang mit Werkzeugen und Objekten macht Schwierigkeiten. Die Benutzung von Hilfsmitteln wird unverzichtbar. Insbesondere bei den kindlichen Mitochondriopathien haben wir es mit schwersten Behinderungen zu tun. Vollkommen alltägliche Verrichtungen wie Waschen, Ankleiden, Einkaufen oder Essen kosten extrem viel Mühe. Demgegenüber steht die Erfahrung, dass viel zu oft um die Bewiligung von Hilfsmitteln und die Anerkennung des Grades der Behinderung gestritten werden muss.

Teilhabe

Die Probleme auf der Ebene der Aktivitäten führen zu Einschränkungen auf partizipatorischer Ebene. Berufliche Leistungen zu erbringen, persönliche und familiäre Beziehungen zu unterhalten, am Gesellschaftsleben teilzunehmen und uneingeschränkt Erholungs- und Freizeitaktivitäten auszuüben – das alles ist Menschen-

recht! Aber auch hier gibt es noch viel zu verändern, um soziale und Umweltbarrieren abzubauen.

Womit wir bei den änderungssensitiven Faktoren sind, die bei funktionaler Ausrichtung nachweislich Gesundheit und Lebensqualität schwer kranker Menschen verbessern können.

Umweltfaktoren

Hierbei handelt es sich überwiegend um Elemente, die von einer sozialpolitischen Ausrichtung abhängig sind. Die Gestaltung der Arbeitsplätze, Verbesserungen des Wohnumfelds und der Verkehrsinfrastruktur, Etablierung einer gemeindenahen multimodalen Therapiemöglichkeit und nicht zuletzt Veränderungen an der Einstellung der Gesellschaft gehen in der BRD deutlich schleppender voran als beispielsweise die Bemühungen um die Energiewende. Aber es gibt auf der Seite der Umweltfaktoren auch individuelle Gestaltungsmöglichkeiten. Ein hilfreich unterstützendes System von Freunden und Familie sowie private Initiativen von Unternehmen machen sehr oft den entscheidenden Unterschied aus, ob sich ein behinderter Mensch gut fühlen kann, auch wenn es ihm schlecht geht.

Personenbezogene Faktoren

Gerade bei diesen Faktoren gibt es zahlreiche signifikante Befunde, die nahelegen, dass eine günstige Beeinflussung des Gesundheitsverhaltens durch Edukation und psychologische Bewältigungsprogramme maßgeblich den Verlauf einer Erkrankung begünstigen kann. Alter und Geschlecht erscheinen zwar immer wieder als Kovariable, allerdings sind bislang alle Versuche gescheitert, stabile Muster im Sinne einer „Krankheitspersönlichkeit“ zu erheben. Stattdessen erweisen sich die eingangs beschriebenen gesundheitspsychologischen Faktoren als die diskriminierenden Elemente, wenn es darum geht, die Frage zu klären, warum einige Patienten einen deutlich leichteren Krankheitsverlauf bei genetisch identischen Defekten zeigen. Copingstrategien, Selbstwirksamkeitserwartung, Lebensqualität, Kohärenzgefühl: Diese theoretischen Konstrukte gilt es zukünftig in konkreten The-

rapieprogrammen für mitochondrial Erkrankte zu berücksichtigen.

Die Erfahrungen hinsichtlich dieser Thematik gehen dabei schon weit zurück. Bereits 1998 hat Fox [3] im Rahmen der Spiegel-Studie an Brustkrebserkrankten aufgezeigt, dass die Überlebensrate der Betroffenen durch Addition eines Gruppenprogramms mit psychosozialen Schwerpunkten signifikant höher war als durch hochwertige medizinische Versorgung allein. Auch in Replikationen ist es nie so recht gelungen, diese hoffnungsvollen Befunde einzelnen Faktoren (Entspannung, Wissen über die Erkrankung, Genussfähigkeit, kognitive oder behaviorale Aspekte) zuzuordnen. Übersichtsartikel, wie der von Hölzel und Schubert-Fritschle [4], bestärken uns in der Idee, dass es gerade dieses Puzzle aus kleineren hilfreichen Therapieelementen ist, welches durchschlagendere Erfolge bringen kann, als die Addition einzelner untersuchter Faktoren vermuten ließe. Hölzel und Schubert-Fritschle sprechen eine Forderung aus, die uneingeschränkt vonseiten der Selbsthilfe übernommen wird: Versorgungsforschung muss verpflichtend werden!

» Versorgungsforschung muss verpflichtend werden

Dieses sozialpolitische Thema ist durchaus eine der Aufgaben der Selbsthilfe. Die Arbeit der Selbsthilfeorgane schließt seit längerer Zeit Lücken in der Versorgung chronisch kranker Menschen und versucht darüber hinaus, auf gesellschaftlicher und politischer Basis zu wirken.

Studien zur Effektivität der Selbsthilfearbeit sind noch rar. Die wenigen vorhandenen zeigen aber auf, welche Ziele und Schwerpunkte eine Selbsthilfeorganisation für Menschen mit seltenen und progredient verlaufenden Erkrankungen verfolgen sollte.

In einem Review zur Effektivitätsforschung von Selbsthilfegruppen zeigen Kyrouz et al. [6], dass durch die Arbeit von Selbsthilfegruppen bei chronisch Kranken Depressionswerte deutlich reduziert sind, die Betroffenen ein deutlich positiveres Selbst- und Weltbild besitzen, sich

medgen 2012 · 24:204–210 DOI 10.1007/s11825-012-0337-9
© Springer-Verlag 2012

C. Gamroth

Mito-Selbsthilfe. Ein tragender Bestandteil des Gesundheitssystems

Zusammenfassung

Der Autor weist auf die Wichtigkeit von Patientenselbsthilfe allgemein und speziell der Mito-Selbsthilfe hin. Anhand verschiedener wissenschaftlicher Forschungsrichtungen, besonders der verhaltensorientierten Gesundheitspsychologie, weist er nach, wie wichtig es für Patienten mit chronischen Erkrankungen ist, diese aktiv zu bewältigen („Selbstmanagement“), sich zu informieren, soziale Unterstützung zu bekommen und sowohl ein Kohärenzgefühl als auch Strategien zur Krankheitsbewältigung zu entwickeln. Erste Studien zur Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen geben Hinweise, dass diese eine positive Krankheitsbewältigung unterstützen können. Das biopsychosoziale Modell der

WHO sieht der Autor als Basis für die Arbeit der Selbsthilfe. Es folgt ein Überblick über Aktivitäten und Ziele der Mito-Selbsthilfegruppe. Diese beinhalten die Unterstützung der Forschung, Patientenedukation, Erfahrungsaustausch zwischen Patienten, Kommunikation zwischen Patienten und Medizinern sowie grundsätzlich die Verbesserung der Lebensqualität.

Schlüsselwörter

Selbsthilfegruppen · Gesundheitspsychologie · Selbstmanagement · Krankheitsbewältigung · Biopsychosoziales Modell

The mito self-help organisation. An important pillar of the healthcare system

Abstract

The author points out the importance of self-help in general and of mitochondrial diseases self-help organizations in particular. He gives evidence from several scientific branches, especially behavioural health-psychology. Patients with chronic diseases should actively come to terms with their disease in the sense of “self-management”. They should be informed, have social support, have a “sense of coherence” and develop coping strategies. Evaluation of the effectiveness of self-help groups is still scarce, but there is preliminary evidence that they can foster the aforementioned strategies. The author supports the bio-psycho-social model by the WHO as

the basis for the work of self-help groups. This is followed by an overview of the mito group's national and international activities and goals. These include the support of research, education of patients, communication among patients themselves and between patients and the medical profession as well as basically the improvement of their quality of life.

Keywords

Self-help groups · Health psychology · Self-management · Coping skills · Bio-psycho-social model

weniger abhängig und ausgeliefert fühlen, niedrigere psychosomatische Begleitsymptome aufweisen und weniger Scham- und Entfremdungsgefühle beklagen.

Salutogene Kommunikation

Petzold [7] betont in seinen Arbeiten, dass es gerade eine „salutogene Kommunikation“ innerhalb der Selbsthilfe sei, die eine gesunde Selbstregulation anrege.

- Selbstwahrnehmung solle geschult werden:
 - Was tut mir (nachhaltig) gut?
 - Was tut mir nicht gut?

- Was sind meine Bedürfnisse, Wünsche, Motive und Ziele?
- Was ist mein aktueller Stand in Bezug auf diese?
- Was würde ich tun, wenn ich gesund wäre?
- Aktivität solle durch Setzung von Impulsen angeregt werden:
 - Was will und kann ich für mein Wohlbefinden tun?
 - Welche Fähigkeiten habe ich?
 - Womit habe ich schon gute Erfahrungen gemacht?
 - Kann ich das wieder anwenden?

- Welche weiteren Ressourcen und Fähigkeiten brauche ich?
- Lernen und Selbstreflexion sollen gefördert werden.

AEIOU der Selbsthilfearbeit

Mitarbeiter des Fonds Gesundes Österreich [2] haben 2005 über eine Befragung an 458 Teilnehmern von Selbsthilfeveranstaltungen ebenfalls positive Veränderungen hinsichtlich der Informiertheit, des Kompetenzerlebens und der Lebensqualität feststellen können. Die Untersuchung fasst das AEIOU der Selbsthilfearbeit kompakt zusammen:

- **A wie Auffangen:** Neue Gruppenteilnehmer, die oft deprimiert oder desorientiert sind und sich alleingelassen fühlen, werden in den Gruppen „aufgefangen“. Sie können ihr Leid schildern und sich darstellen, um ihnen die Angst zu nehmen und ihnen das Gefühl zu geben, nicht allein zu sein.
- **E wie Ermutigen:** Teilnehmer erhalten das Gefühl, mit der neuen Situation fertig werden zu können.
- **I wie Informieren:** Die betroffenen Teilnehmer erhalten professionelle Informationen durch Vorträge von Fachleuten, Literaturhinweise u. a.
- **O wie Orientieren:** Teilnehmer an Selbsthilfegruppen können sich durch den gegenseitigen Erfahrungsaustausch und das Kennenlernen von anderen Menschen, die an der gleichen Erkrankung leiden, orientieren. Sie lernen, ihre eigene Situation zu relativieren, ihre Ansprüche und Erwartungen an sich, an ihre unmittelbaren Mitmenschen und an die im Gesundheitswesen Tätigen neu auszurichten. Damit gewinnen sie Lebensqualität zurück und können Strategien für erfolgreiches Bewältigungsverhalten aufbauen.
- **U wie Unterhalten:** Neben den „fachlichen“ Kontakten, die sich auf die Erkrankung und ihre Bewältigung beziehen, sind auch gesellschaftliche und freundschaftliche Bindungen der Gruppenteilnehmer untereinander durchaus erwünscht – wengleich eine Selbsthilfegruppe kein „Kaffeekhausklatsch“ sein sollte.

Wie hat sich nun die Selbsthilfe aus den Reihen der mitochondrial Erkrankten entwickelt? Findet sich das AEIOU dort wieder?

Zur Geschichte der Mito-Selbsthilfe in Deutschland

Erst wenige Jahre liegt die Geburtsstunde der Selbsthilfe mitochondrial Erkrankter zurück. Auf der ersten Patiententagung, die 2006 in München unter Zusammenarbeit des MitoNet und der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke (DGM) organisiert wurde, nahmen gerade einmal 40 Patientinnen und Patienten teil. Diese waren sich aber einig, dass die Gründung einer Selbsthilfeorganisation unter dem Dach der DGM vollzogen werden sollte. Drei Teilnehmer des Treffens fanden sich bereit, den strukturellen Aufbau zu organisieren. Die heutigen Sprecher der Diagnosegruppe, Claus Eisenhardt und Karin Brosius, waren als „Mitos der ersten Stunde“ dabei.

Noch im gleichen Jahr folgte ein weiteres Patiententreffen in Halle, und 2007 traf man sich in Bonn. Jedes Mal erweiterte sich die Zahl der Patienten und auch das zunächst noch kleine „Mito-Team“ wuchs in der Folgezeit auf 10 Hauptverantwortliche an. Die Zusammenarbeit mit dem MitoNet wurde von Anfang an bewusst gesucht, um den bestmöglichen Informationsfluss zwischen Fachleuten und Betroffenen zu gewährleisten.

Trotz der anfänglich noch auf wenigen Schultern ruhenden Verantwortung gelang es 2008, in Hohenroda eine mehrtägige Tagung auf die Beine zu stellen. Dieses Treffen mit über 200 Betroffenen darf als Durchbruch der Selbsthilfeaktivität auf nationaler Ebene betrachtet werden. Experten aus Forschung, Diagnostik und rehabilitativer Medizin vermittelten ein verständliches Bild der Störung und möglicher Einflussfaktoren. Mitoerkrankte konnten direkt ihre Fragen an die Experten richten und gaben wichtige Anregungen für die weitere Schwerpunktarbeit des Mito-Teams.

In der Folge konnte die Finanzierung weiterer Fachtage über das Deutsche Hilfswerk für mehrere Jahre gesichert werden. Von 2009 bis 2011 erreichte die Mito-Selbsthilfe über zahlreiche regiona-

le Fachtage (z. B. Ludwigshafen, Lübeck, Potsdam usw.) mehrere Hundert Betroffene in der Bundesrepublik. Mit ressourcenorientierten Patientenwochenenden soll schwerpunktmäßig der Krankheitsbewältigungsaspekt thematisiert werden. Der Zuspruch der Teilnehmer zeigt, dass mitochondrial Erkrankte durchaus einen hohen Selbstregulationsanspruch erheben und aktiv der krankheitsbedingten Hilf- und Ratlosigkeit entkommen wollen.

2010 wurde das Thema „mitochondriale Erkrankungen“ innerhalb des ersten DGM-Fachtagesymposiums in Berlin behandelt. Zunehmend wurde deutlich, dass sich Muskelkranke eine stärkere störungszentrierte Betreuungsstruktur innerhalb der DGM wünschen. Die Arbeit des Mito-Teams bekam dabei ungewollt eine Vorreiterfunktion. Mittlerweile wurde die Satzung der DGM geändert, und die Mito-Selbsthilfe ist unter dem Namen „DGM – Diagnosegruppe Mitochondriale Myopathien“ eine den Landesverbänden gleichgestellte Unterorganisation der DGM.

Die Selbsthilfe für mitochondrial Erkrankte hatte in der Gründungsphase neben dem Aufbau eigener Organisationsstrukturen zunächst einen edukativen Schwerpunkt. Es galt, die komplexen und diffizilen genetischen und biochemischen Zusammenhänge mitochondrialer Medizin patientengerecht aufzubereiten und wohnortnah an die Betroffenen heranzutragen. Die Zusammenarbeit mit dem MitoNet spielt dabei für alle Beteiligten eine tragende Rolle. Mitglieder der Diagnosegruppe sind auch in MitoNet-Strukturen eingebunden und können somit eine zeitnahe Reflexion der Patienteninteressen gewährleisten.

Die 2012 in zweiter Auflage erschienene Broschüre über Mitochondriopathien wurde unter Federführung der Mito-Selbsthilfe erstellt und gilt in Fachkreisen als äußerst gelungene Umsetzung einer Informationsschrift für Patienten, Angehörige und auch ärztliche Behandler. Der Aufbau einer Internetseite (<http://www.mito-erkrankung.de>) gehörte ebenso unverzichtbar zum Werkzeug der Informationsvermittlung.

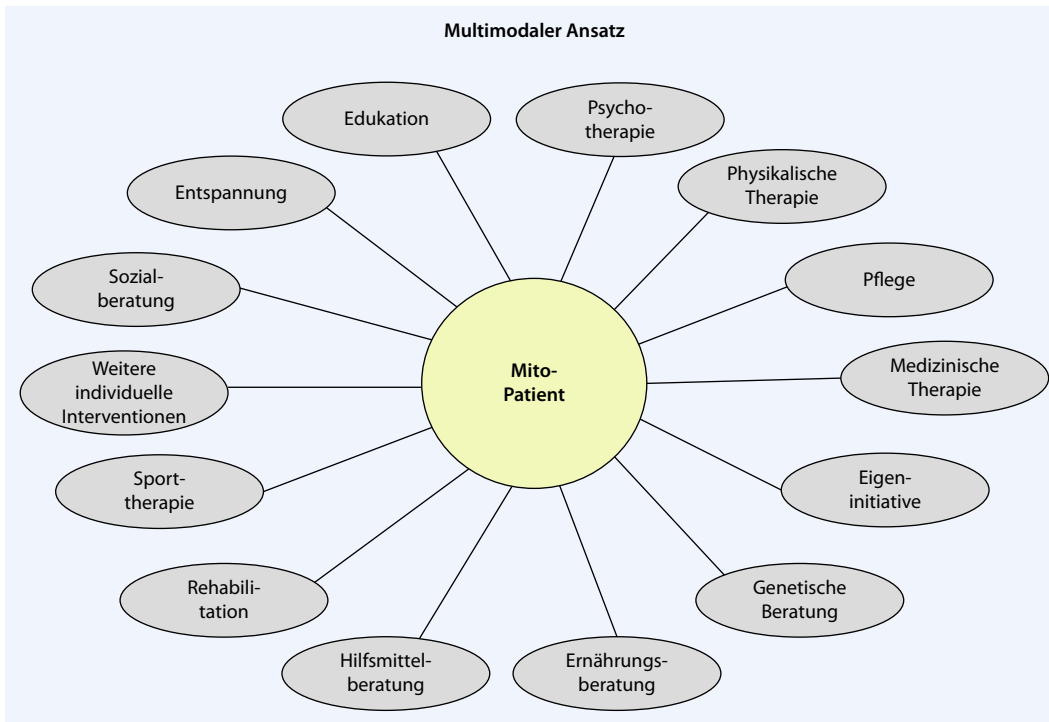


Abb. 2 ◀ Multimodaler Ansatz. Die Betreuung mitochondrial Erkrankter sollte ein individuelles Puzzle aus diversen bewährten Bausteinen sein

» Die Broschüre über Mitochondriopathien wurde unter Federführung der Mito-Selbsthilfe erstellt

Über den Aspekt der Informiertheit soll zunehmend die Selbstwirksamkeitserwartung der Betroffenen erhöht werden. Daher wird sich in Zukunft der Schwerpunkt auf Verbesserung der kognitiv-behavioralen Bewältigungsressourcen verschieben.

Die Mito-Selbsthilfe teilt mit den Betroffenen aber auch weiterhin die Hoffnung auf Fortschritte in der Erforschung der Pathogenese mitochondrialer Erkrankungen, um langfristig eine Therapieoption zu erhalten. Daher ist die Forschungsförderung ein ebenfalls sehr wichtiges Anliegen. Die Einbindung der Selbsthilfe in Planung und Umsetzung von Forschungsaktivitäten könnte sich dabei als qualitätssicherndes Element erweisen. Die mittlerweile weitreichende internationale Vernetzung der Mito-Patientenorganisationen wird voraussichtlich ebenfalls förderliche Impulse setzen.

Internationale Vernetzung der Mito-Selbsthilfe

Auf Anregung der niederländischen Mitovertreterin der VSN (Vereniging Spierziekten Nederland), Elja van der Veer, trafen sich 2009 erstmals Vertreter europäischer Patientenorganisationen, um über die Gründung einer internationalen Dachvereinigung nachzudenken. Die deutschen Vertreter der Mito-Selbsthilfe übernahmen dabei eine federführende Position. Wenige Jahre später existiert mit der IMP (International Mito Patients, <http://www.mitopatients.org>) eine stetig wachsende Organisation, die nicht nur die Stimmen der Betroffenen international zusammen bringt, sondern auch auf die Forschung positive Impulse hinsichtlich internationaler Abstimmung und Koordination ausübt.

In der IMP sind aktuell 10 Vollmitglieder organisiert: Die niederländischen Organisationen VSN und VKS, die deutsche DGM, die italienische Mitocon, die belgische BOKS, die französische AMMI, die spanische AEPMI, die britische MDC und seit Kurzem die amerikanische UMDF sowie die australische AMDF. Weitere Vereinigungen bemühen sich um eine Aufnahme. Somit können mehrere Tausend Betroffene einer seltenen Erkrankung

vernetzt und zusammengeführt werden. Ein nicht zu verachtender Aspekt resultiert daraus für die Forschung: Die Wahrscheinlichkeit, für zukünftige Studien geeignete Stichprobengrößen zu rekrutieren, steigt enorm.

Die Ziele der IMP sind:

- internationaler Abgleich der Patientenregister,
- Aufbau einer patientengestützten Datenbank,
- Verbesserung der (Früh-)Diagnostik,
- Entwicklung eines Pflege- und Therapiestandards für Mitochondriopathien und
- Förderung der Partizipationsmöglichkeiten und der Lebensqualität mitochondrial Erkrankter.

Ausblick

Gerade durch die Verteilung der Kräfte auf nationaler und internationaler Ebene wird die Selbsthilfe für mitochondrial Erkrankte bereits in der frühen Wirkungsphase einem biopsychosozialen Herangehen an eine Gesundheitsstörung gerecht. In der Vergangenheit sind entscheidende Voraussetzungen für professionelles und effizientes Wirken geschaffen worden. Dies ist auf der Ebene der Selbsthilfe sicherlich noch keine Selbstverständlichkeit.

Die Mito-Selbsthilfe verfolgt diverse Wirkansätze und ist um Multiprofessionalität bemüht (■ **Abb. 2**).

Erkennbare Bestrebungen sind:

- Unterstützung und Förderung der Forschung, um Diagnostik- und Therapieoptionen zu verbessern,
- Förderung des Dialogs zwischen Betroffenen und akademischen Funktionsträgern,
- Edukation der Betroffenen,
- Förderung des Austausches zwischen den Betroffenen,
- Vermittlung wirksamer gesundheitspsychologischer Ansätze,
- Verbesserung der Lebensqualität,
- Verminderung psychoaffektiver Komorbidität,
- Verbesserung der sozialen und sozialpolitischen Bedingungen von mitochondrial Erkrankten.

Es bleibt daher zu hoffen, dass Politik und soziale Trägerschaft die Bemühungen der Verantwortlichen honorieren und unterstützen. Der bisherige gesundheitsrelevante Beitrag der Mito-Selbsthilfe wäre in der BRD durch die Standardangebote des Gesundheitssystems nicht zu erbringen gewesen. Bislang fehlt in den nationalen Strukturen ein ausreichendes multifaktorielles Störungsdenken (biopsychosozial), und somit wird auch zukünftig kaum mit effizienten multimodalen Betreuungsangeboten für Betroffene von seltenen chronisch-progredienten Erkrankungen zu rechnen sein. Einziger Ausweg ist mittelfristig eine weitreichende Unterstützung der existierenden Selbsthilfeorganisationen – politisch und natürlich finanziell. Dann wird Selbsthilfetätigkeit ein tragender Bestandteil des Gesundheitssystems bleiben können.

Korrespondenzadresse



Dipl.-Psych. C. Gamroth
Praxis für Psychotherapie
Schmiedestr. 8,
23909 Ratzeburg
Psychotherapie-
Gamroth@online.de

Interessenkonflikt. Der Autor ist selbst von einer Mitochondriopathie betroffen. Die Krankheit wurde 2006 diagnostiziert. Seither ist Carsten Gamroth aktiv in der Selbsthilfe für Mito-Betroffene engagiert. Aufgrund seiner Ausbildung (Studium der Psychologie an der HHU-Düsseldorf) und Profession (Psychologischer Psychotherapeut/Spezieller Schmerzpsychotherapeut) setzt er sich besonders dafür ein, dass Themen aus dem Komplex der Gesundheitspsychologie (Selbstwirksamkeit, Lebensqualität, Copingstrategien, aktive Bewältigung) innerhalb der DGM diskutiert werden. Gemeinsam mit seiner Frau hat er die Interessen der DGM und der Mito-Selbsthilfe beim Aufbau der International Mito-Patients (IMP) vertreten.

Literatur

1. Antononovsky A (1997) Salutogenese – Zur Entmystifizierung der Gesundheit. dgvt, Tübingen
2. FGO Fonds Gesundes Österreich (2005) Wirkung von Selbsthilfegruppen auf Persönlichkeit und Lebensqualität. <http://www.fgoe.org/presse-publikationen/downloads/selbsthilfe>
3. Fox B (1998) Psychosocial factors in cancer incidence and prognosis. In: Holland J (Hrsg) Psychooncology. Oxford University Press, New York, S 110–124
4. Hölzel D, Schubert-Fritschle G (2008) Evidenzbasierte Medizin in der Onkologie: Spiegelt die Studienlage die klinische Realität wider? Zentralbl Chir 133(1):15–19
5. Kanfer FH, Reinecker H, Schmelzer D (2005) Selbstmanagement-Therapie. Springer, Berlin
6. Kyrouz EM, Humphreys K, Loomis C (2002) A review of research on the effectiveness of self-help mutual aid groups. In: White BJ, Madara EJ (Hrsg) Self-help group sourcebook, chapt 5. American Self-Help Group Clearinghouse
7. Petzold TD (2009) Salutogenese und Selbsthilfe. SHK-Newsletter III 2009, Berlin
8. Schwarzer R (2004) Psychologie des Gesundheitsverhaltens. Hogrefe, Göttingen
9. WHO (2005) ICF – Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (deutsche Übersetzung). DIMDI (<http://www.dimdi.de/static/de/klasi/icf/index.htm>)
10. Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (o J) Homepage. <http://www.dimdi.de>

Genetisch determinierte Erkrankungen

Die Zahl der hereditären Erkrankungen, bei denen Veränderungen auf molekulargenetischer Ebene identifiziert werden können, steigt stetig. Dazu tragen Verfahren wie das „next generation sequencing“ bei, anhand dessen eine große Anzahl von möglicherweise krankheitsassoziierten Genen auf Polymorphismen hin untersucht werden können. In Ausgabe 4/2012 von *Der Internist* stellen Experten aus 5 Bereichen der Inneren Medizin – der Endokrinologie, Gastroenterologie, Hämatologie, Kardiologie und Nephrologie – ausgewählte Krankheitsbilder vor, deren genetisches Verständnis die Konzepte der Pathogenese erweitert, die Diagnostik und Differenzialdiagnostik präzisiert und vielleicht auch schon differenzierte therapeutische Konzepte in Aussicht stellt.

Die Schwerpunkte des Leitthemenheftes sind:

- Polyposissyndrome des Gastrointestinaltrakts
- Genetisch determinierte Pankreaserkrankungen
- Risikoadaptierte Therapie der akuten myeloischen Leukämie
- Hereditäre neuroendokrine Tumoren
- Klinik und Genetik der hypertrophen und dilatativen Kardiomyopathie
- Zystennieren

Bestellen Sie diese Ausgabe zum Preis von EUR 35,- bei

Springer Customer Service Center
Kundenservice Zeitschriften
Haberstr. 7
69126 Heidelberg
Tel.: +49 6221-345-4303
Fax: +49 6221-345-4229
E-Mail: leserservice@springer.com

PS: Vieles mehr rund um Ihr Fachgebiet finden Sie auf www.springermedizin.de.



e.Akademie – die klügste Art, sich fortzubilden

springermedizin.de/eAkademie

Die e.Akademie von Springer Medizin bietet Fortbildung, die Ihren Bedürfnissen optimal angepasst ist: Möchten Sie CME-Beiträge Ihrer abonnierten Zeitschrift nutzen? Oder bevorzugen Sie die flexible Auswahlmöglichkeit aus allen verfügbaren Fortbildungskursen? Die e.Akademie bietet all das.

Mehr Service für alle!

Die e.Akademie macht es Ihnen noch einfacher, Ihre Fortbildung zu planen, Ihren Lernerfolg zu messen und zu dokumentieren:

- Die **Kursübersicht** umfasst alle Fortbildungen der e.Akademie. Hier können Sie die gewünschten Kurse starten, für die spätere Teilnahme vormerken und die Kursdetails einsehen. Auf Wunsch können Sie die Kursübersicht auch nach Zeitschriften oder Fachgebieten einschränken.
- **Mein Kursplaner** zeigt alle Kurse an, die Sie vorgemerkt oder bereits begonnen haben.
- **Mein Kursarchiv/Punktekonto** bietet Ihnen jederzeit einen Überblick über die Ergebnisse Ihrer Kursteilnahme und Ihr persönliches Punktekonto. Darüber hinaus haben Sie die Möglichkeit, Ihre Teilnahmebescheinigungen einzusehen und Kurse zu Übungszwecken zu wiederholen.
- **e.Akademie aktuell** informiert Sie über aktuelle Fortbildungsthemen. Sie können diesen kostenlosen monatlichen Newsletter abonnieren unter springermedizin.de/Newsletter

Vorteile für Zeitschriftenabonnenten

Als Zeitschriftenabonnent stehen Ihnen nach wie vor alle zertifizierten Fortbildungskurse Ihrer Zeitschrift als e.CME (Beitrags-PDF plus CME-Fragebogen) zur Verfügung. Darüber hinaus können Sie Kurse Ihrer Zeitschrift, deren Zertifizierungszeitraum abgelaufen ist, weiterhin für Ihre Fortbildung und persönlichen Wissenscheck nutzen.

Teilnehmen in 3 Schritten

1. Auf springermedizin.de einloggen bzw. einmalig registrieren. Bitte geben Sie hierbei Ihre Abonummer ein (Adressaufkleber).
2. e.Akademie auswählen.
3. „Kursübersicht“ > „Kurse meiner Fachzeitschriften“ auswählen und den gewünschten Kurs merken oder gleich starten. Der Kurs kann jederzeit unterbrochen und später fortgesetzt werden.

Noch mehr Vorteile mit dem e.Med-Paket

Mit e.Med können Sie alle Kurse der 54 Fachzeitschriften von Springer Medizin nutzen. Die e.CMEs werden ergänzt durch die neuen e-Learningformate e.Tutorial und e.Tutorial.plus.

Das e.Tutorial ist speziell für die Online-Fortbildung konzipiert und didaktisch optimiert. Klar gegliederte Lernabschnitte, besondere Hervorhebung von Merksätzen, zoomfähige Abbildungen und Tabellen sowie verlinkte Literatur erleichtern das Lernen und den Erwerb von CME-Punkten.

Das e.Tutorial.plus bietet multimedialen Zusatznutzen in Form von Audio- und Videobeiträgen, 3D-Animationen, Experteninterviews und weiterführende Informationen. CME-Fragen und Multiple-Choice - Fragen innerhalb der einzelnen Lernabschnitte ermöglichen die Lernerfolgskontrolle.

► **Weitere Informationen zum e.Med-Paket und Gratis-Testangebot unter springermedizin.de/eMed**

Beratung & Kontakt:
kundenservice@springermedizin.de
Tel. 0800/7780777

The screenshot shows the 'Das Fachportal für Ärzte' website. The main navigation bar includes 'Home', 'Medizin', 'Gesundheitspolitik', 'Praxis/Klinik', 'Interaktiv', 'Community', 'Arzt Service', 'e.Akademie', 'Zeitschriften', and 'e.Med'. The 'e.Akademie' menu is active. Below the navigation, there is a search bar and a 'Suche' button. The main content area is titled 'Kursübersicht' and contains a list of courses. The first course is 'Gefäßchirurgie, Chirurgie: Konservative Therapie der peripheren arteriellen Verschlusskrankheit' from 'Gefäßchirurgie 5/2012'. The second course is 'Radiologie: Radiologie der Nebennieren' from 'Der Radiologe 5/2012'. The third course is 'Orthopädie und Unfallchirurgie, Chirurgie: Zellbasierte Therapieoptionen von Gelenkknorpeldefekten' from 'Der Orthopäde 5/2012'. Each course entry includes a cover image, title, author, and buttons for 'Merken', 'Kursdetails', and 'Kurs starten'. On the right side, there is a sidebar with 'Kursübersicht' (listing 'Kurse der DGIM', 'Mein Kursplaner', 'Mein Kursarchiv / Punktekonto', 'FAQ'), 'MEINE CME PUNKTE' (showing 'Insgesamt 0:0:0'), and 'KURSAUSWAHL EINSCHRÄNKEN' (with filters for 'Zeitschriften' and 'Fachgebiete').