

## **Stellungnahme von GENUK e. V. zum Konzept für eine AWMF S3- Leitlinie „Diagnostik in der klinisch-praktischen Umweltmedizin“**

9. März 2021

### **Teil I: Betrachtung grundlegender Widersprüche bei der Definition der „Klinischen Umweltmedizin“ aus Patient\*innensicht und ihrer Bedeutung für die avisierte AWMF S3-Leitlinie (Vorstand GENUK e. V.)**

#### **Prämisse Nr. 1:**

**Ohne eine ausreichende Anzahl teilnehmender Klinischer Umweltmediziner\*innen ist die  
Leitlinie nicht hilfreich**

Grundsätzlich ist aus unserer Sicht von Patient\*innenseite her eine AWMF-Leitlinie, die sich mit Diagnostik in der Klinischen Umweltmedizin befasst, sehr begrüßenswert und wäre sogar dringend notwendig.

Denn wie in der Amtlichen Bekanntmachung der RKI-Kommission Umweltmedizin und Public Health, 2020 – im Folgenden abgekürzt als RKI-2020 benannt – deutlich belegt, besteht eine faktische medizinische Nicht-Versorgung von Umweltkranken durch das GKV-System und weitgehend auch durch die PKV und Beihilfe. Ebenfalls wird in dieser Abhandlung auf die Tatsache einer kaum vorhandenen universitären Aus- und Weiterbildung in Hinsicht auf Klinische Umweltmedizin hingewiesen. Dies führt jedoch in die unweigerliche Konsequenz, dass es de facto kaum Mediziner\*innen innerhalb der Universitäten, in der ärztlichen Praxis und eben auch in den etablierten Fachgesellschaften gibt, die zuverlässig in der Lage wären auch nur zu erkennen, ob ein/e umweltkranke/e/r Patient\*in vor ihnen sitzt. Geschweige denn, adäquate diagnostische Untersuchungen oder Therapien einzuleiten.

Die Darstellung der RKI-2020 sucht einen Überblick zu geben, wie es denn zu dem geschilderten Misstand kommen konnte, und macht letztlich vor allem finanzielle Gründe für alle Reduzierungen im umweltmedizinischen, sprich hier besonders klinisch umweltmedizinischen Wissenschafts- und Versorgungsbetrieb verantwortlich.

Wir Patient\*innen verfolgen allerdings ständig zwischen Bangen und Hoffen gesundheitspolitische Entscheidungen, die das Schicksal umweltassoziiert Erkrankter betreffen, und haben auch selbst immer wieder versucht, auf eine Verbesserung des Status quo hinzuwirken. Wir warten darauf, dass die Erkenntnisse und Erfahrungen der Klinischen

Umweltmedizin, die auf die individuellen Erkrankungskonditionen Betroffener eingeht, endlich Eingang in den universitären Bereich finden. Dies im Unterschied zum anderslautenden, überwiegend auf Fragestellungen zur allgemeinen Volksgesundheit abzielenden Arbeitsauftrag in den Fachbereichen Toxikologie, Arbeitsmedizin, Public Health und Hygiene.

Allein der Titel „Umweltmedizin“, mit dem die Fachbereiche der Arbeitsmedizin und der Hygiene vor einigen Jahren ausgestattet wurden, stellt aus unserer Sicht also noch keine ausreichende Qualifikation speziell zur Klinischen Umweltmedizin dar.

Wir sind der Meinung, dass für uns eine adäquate Rezeption der vor allem seit den 60er-Jahren des letzten Jahrhunderts auftretenden neuartigen Erkrankungen wie z. B. MCS deutlich erkennbar sein muss. Dies würde aber die Orientierung an modernen Komplexitätstheorien beinhalten, anstelle eines auf Einzelstoffe bezogenen Reduktionismus und anstelle der Fixierung auf die toxikologischen Grundregeln – hier verkürzt – „Die Dosis macht das Gift“ und „Eine Ursache, eine Wirkung“.

Vielmehr ist ein nicht nur theoretisch zugegebenes Verständnis für die Wirkungsweise auch subtoxischer Dosen auf den Organismus, von Langzeitwirkungen und ebenso Kombinationseffekten bis hin zu exponentieller Steigerung unabdingbar. Hinzu kommen die Erkenntnisse der in der letzten Dekade herangereiften Epigenetik - selbstredend auch die fortschreitenden Erkenntnisse zur Genetik der Entgiftungsenzyme. Zu berücksichtigen sind die Auswirkungen der Koppelung von Stress mit gleichzeitigem Eintrag von Noxen - wie in der Ökotoxikologie heute geläufig. Für die dadurch bedingten vielfältigen Effekte auf die verschiedenen Organsysteme liegt, wie wir an der Einrichtung der universitären Umweltambulanzen – die selbstredend grundsätzlich sehr zu begrüßen sind – gesehen haben, aus unserer Sicht kein ausreichendes Verständnis vor. Hier ist man in der Abbildung der dort vertretenen Fachkompetenzen analog der verschiedenen Organkompartimente eher einem summarischen Konzept nachgekommen. Diesem widerspricht die Komplexitätsbetrachtung mit einem integrativen Konzept der Entität „Multisystemerkrankung“, im Unterschied zur auch in den Umweltambulanzen verfolgten additiven „Multimorbidität“

Nur das tiefere Verständnis für umweltassoziierte Erkrankungen verschafft uns oft deutliche Besserung bis teilweise sogar Heilung. Dies zeigt unsere Erfahrung mit der im Abseits der universitären Anlaufstellen und Auffassungen praktizierten Klinischen Umweltmedizin:

Einerseits wurde, soweit wir hier Einblick haben, durch private Initiative ein eigener Lehrgang Klinische Umweltmedizin (v. a. dbu und EUROPAEM) geschaffen, über Jahrzehnte immer mit internationalen Forschungsergebnissen angereichert und bis heute durchgehalten (als Fortbildung durch die BÄK anerkannt). Und andererseits wurden zahlreiche Patient\*innen, die europaweit in die Arztpraxen dieser meist niedergelassenen Klinischen Umweltmediziner ström(t)en, in ihrer individuellen Beschwerdesymptomatik ernstgenommen und durch klinisch umweltmedizinische Langzeittherapie aus einem mitunter sogar lebensbedrohlichen körperlichen Zustand gerettet.

Metaphorisch gesprochen wurde also „am Krankenbett“, eben „klinisch“-kurativ, diagnostiziert und therapiert.

Es darf deshalb nicht verwundern, dass wir eine der an sich begrüßenswerten S3-Leitlinien-Initiative vorgeschaltete Klärung fachlicher Präliminarien, vielleicht in Form eines wissenschaftlichen Symposiums mit Patient\*innenbeteiligung, erst einmal für sinnvoll halten. Denn wenn mit Hilfe der eingeladenen Fachgesellschaften eine grundlegende Abhilfe geschaffen werden soll, geben wir, frei nach Albert Einstein: „Probleme kann man niemals mit derselben Denkweise lösen, durch die sie entstanden sind.“, zu bedenken, dass dies ohne vorangegangene Klärungsprozesse nicht glücken kann.

### **Zusammenfassung:**

***Die Planung einer AWMF S3-Leitlinie Klinische Umweltmedizin ohne einen Überhang an Klinischen Umweltmediziner\*innen führt die Befunde der Mitteilung der RKI-Kommission Umweltmedizin und Public Health in mehrfacher Hinsicht ad absurdum***

### **Prämisse Nr. 2:**

#### **Die Patient\*innensicht auf Augenhöhe praktizieren**

Diese oben beschriebene, systemisch bedingte Leerstelle der wissenschaftlichen Expertise in der Klinischen Umweltmedizin hat in den letzten 30 Jahren erlaubt, dass sich vor allem toxikologische Fachärzt\*innen, Arbeitsmediziner\*innen und Wissenschaftler\*innen für eine psychogene Hypothese z.B. bei MCS ausgesprochen haben. Diese Hypothese wurde zunächst geleitet von der irrigen Annahme, unterhalb der festgelegten toxikologischen Grenzwerte könne sich kein krankheitsauslösender Prozess abspielen.

Aus Patient\*innensicht hieß dies in den letzten 30 Jahren, bei jedem Arztbesuch Angst vor Psychopathologisierung haben zu müssen. Eine Angst, die sich in Form von zusätzlichem Stress negativ auf den Krankheitsverlauf ausgewirkt hat. Vor allem negativ ist natürlich für jede Patient\*in, wenn ihr/ihm ein Zusammenhang zwischen einer Umweltbelastung und dem eigenen Befinden aufgefallen ist und Ärzt\*innen sich dann mehr um die angebliche „Fixierung auf inexistente Ursachen“ durch die Patient\*innen sorgten als um deren physiologische Beschwerden. Aus Patient\*innensicht wirkt sich dies bis heute in der medizinischen Praxis als eine systematische Verweigerung ärztlicher Hilfeleistung aus – es sei denn, man hat in irgendeiner Form das finanzielle Vermögen, sich an niedergelassene Klinische Umweltmediziner\*innen zu wenden. Dort haben wir Gehör, entsprechende Diagnose und Therapie erfahren – nur selten aber in universitären Umweltambulanzen. Dort gibt es vielleicht Gehör, aber auch oft nicht einmal das.

Diese subjektive Sicht auf die Problematik aus Patient\*innensicht möchten wir hier als nicht unbedeutende Prämisse einbringen, da sie zum einen kaum bekannt ist und zum anderen genau deshalb in der aktuellen Situation dringend ausreichend Beachtung finden muss. Immerhin steht nun seit der RKI-2020-Veröffentlichung auch offiziell zweifelsfrei fest, dass Umweltkranke Opfer systemischer Nicht-Behandlung sind. Wollte man es deutlich ausdrücken: eine adäquate

medizinische Behandlung wurde Abertausenden Umweltkranken wegen einer nicht evidenzbasierten Annahme der entscheidenden medizinischen Gremien verweigert.

Zudem klagen wir seit Jahrzehnten über systematische Diskriminierung, die sich folgerichtig aus der Fehleinschätzung ableitet. Insofern ist es Zeit, diese Wunden durch eine Einbeziehung der Patient\*innensicht auf Augenhöhe gleich zu Beginn jedweder Konzeption einer diagnostischen/therapeutischen Leitlinie der Klinischen Umweltmedizin tätig zu heilen. Ganz zu schweigen von dem Lerneffekt der Patient\*innensicht für alle Seiten, die beispielsweise sowohl Cochrane als auch Sackett immer als selbstverständlich vorausgesetzt haben. „Nach David Sackett ist evidenzbasierte Medizin die Synthese aus den besten derzeit verfügbaren Nachweisen der medizinischen Wissenschaft, der ärztlichen Berufserfahrung und den Wertvorstellungen des Patienten.“ (Zitat aus ZFA, Zeitschrift für Allgemeinmedizin, 4/2010) Eine moderne Auffassung dieser Einbeziehung, wie sie z.B. auch in der zunehmend Beachtung findenden „Citizen Science“ stattfindet, wäre gerade aufgrund der jahrzehntelangen Objektbehandlung der umweltkranken Patient\*innen sehr angezeigt, findet sich aber leider in der aktuellen Konzeption nicht ausreichend wieder.

***Zusammenfassung: Jahrzehntelange systemische unterlassene medizinische Hilfeleistung kann nur durch besondere Berücksichtigung der Patient\*innensicht auf Augenhöhe geheilt werden und durch ihre Einbeziehung bereits in der Konzepterstellung***

### **Prämisse Nr. 3:**

#### **Die unbewiesene These von der psychogenen Ätiologie der Umweltkrankheiten**

Die von Frau Prof. Dr. Herr eingeladenen hochrangigen Fachgesellschaften weisen bekanntermaßen keine spezifische Expertise in Klinischer Umweltmedizin auf – außer den in zweiter Reihe zugeladenen Verbänden dbu, EUROPAEM und IGUMED. Aus unserer Sicht müssten streng nach Definition der klinischen Kompetenz hauptsächlich diese 3 Fachgesellschaften - zusammen mit Patient\*innenverbänden - eingeladen werden und keine der anderen Fachgesellschaften - vielleicht eher als „lernende Beisitzer“? Das wäre sogar wünschenswert. Ein Überhang der eingeladenen psychiatrischen, psychologischen und psychosomatischen Fachgesellschaften widerspricht geradezu diametral den Befunden der RKI-2020-Mitteilung: Denn für eine psychogene Ursache von Umwelterkrankungen gibt es keine validen Hinweise – geschweige denn EbM-taugliche Studien. Selbst der stark auf der „psychogenen Hypothese“ beruhende Fragebogen in der RKI/UBA-Multicenterstudie aus dem Jahr 2000 konnte keine diesbezüglichen Auffälligkeiten bei MCS-Kranken im Verhältnis zu anderen chronisch Kranken nachweisen. Und dies, obwohl außer den krankheitsbegleitenden psychologischen Belastungen bei MCS-Kranken noch zusätzlich die o.g. Stressoren (real begründete Ängste vor Diskriminierung, Behandlungsverweigerung, Degradierung in Hartz IV mit Arbeitszwang etc.) und die Auswirkungen neurotroper Substanzen hinzukamen und leider immer noch hinzukommen. Neben dem Wissen um die Existenz tatsächlich Linderung – oder sogar weitgehender Heilung -

bringender Therapie bei den niedergelassenen Klinischen Umweltmediziner\*innen haben unsere Selbsthilfe-Netzwerke zudem aktiv bei der Bewältigung der Coping-Strategien geholfen.

Ganz fehl am Platz finden wir demnach hier einen solchen fast ein Drittel der Beteiligten ausmachenden Überhang an Gesellschaften aus der Psychologie, Psychiatrie und Psychosomatik. Was sollte denn ein/e Psychosomatik-Expert\*in in dieser Runde anderes tun, als sein/ihr Fachwissen auszurollen, wenn keine Impulse aus der Klinischen Umweltmedizin eine neue Sichtweise anregen? Beispielsweise zu den Entgleisungen des Tryptophanstoffwechsels (z.B. bzgl. Kynurenin-Problematik) der Gehirn-Biochemie, die ebenso auffälliges Verhalten verursachen können, wie eine versteckte Belastung durch Schwermetalle auf zentralnervöse Areale wirken kann. Eine Einbeziehung dieser Fachrichtungen kann durchaus zu einem späteren Zeitpunkt in einer Versorgungsplanung Raum bekommen, wenn schwer belastete Patient\*innen Unterstützung bei der psychologischen Bewältigung ihrer komplexen und ihre sozialen Beziehungen belastenden Erkrankung anmelden.

***Zusammenfassung: Die Besetzung der Leitlinien-Gruppe mit 7 Fachgesellschaften aus der Psychologie/Psychosomatik negiert die Befunde der Mitteilung der RKI-Kommission Umweltmedizin und Public Health, führt die Fehlinterpretation der physiologischen Natur der Umweltkrankheiten fort und zementiert möglicherweise somit auch den eklatanten Versorgungsmangel Umweltkranker gerade durch die geplante S3-Leitlinie***

#### **Fazit:**

Als GENUK e.V. schlagen wir vor, dass zunächst ein internationales Symposium zu „Environmental Medicine“ bzw. Klinischer Umweltmedizin abgehalten wird, in dem der gegenwärtige internationale Stand der Wissenschaft abgebildet ist. Nicht erst seit den Publikationen von Lancet, 2017, WHO, 2017 und WHO, 2020 über das Ausmaß an non-communicable diseases durch Umweltschadstoffe kann aus unserer Sicht ein sinnvoller Zugang zu den einzelnen Themenkomplexen nur auf der Basis des internationalen Kenntnisstands der Wissenschaft angegangen werden. In die, Zitat: "strukturierte(n) curriculare Weiterbildung "Klinische Umweltmedizin" des Deutschen Berufsverbands Klinischer Umweltmediziner, dbu, und der Europäischen Akademie für Umweltmedizin, EUROPAEM" (Seite 243, RKI Amtliche Mitteilung, Bundesgesundheitsblatt, Februar 2020) ist die internationale Expertise von über 50 Referent\*innen aus der Environmental Medicine eingeflossen. Diesen Referent\*innen-Pool zu nutzen bietet sich insofern für ein solches mögliches Symposium an.

Unserer Auffassung nach sollte zunächst eine AWMF-S1-Leitlinie erstellt werden (Siehe Teil II bzgl. Vorschlägen zur Beteiligung am Leitliniengremium). Der Aufbau einer Wissensbasis auf internationalem Kenntnisstand wäre allerdings auch in dieser Phase bereits zwingend, weshalb wir zum besseren Verständnis nochmals das o.g. internationale Symposium vorschlagen. Schon bei der Konzeption der Leitlinie sollte eine intensive Einbeziehung der Patient\*innensicht erfolgen und nicht im top-down-Verfahren, wie hier geschehen.

Ein schlüssiges Diagnose- und Therapiekonzept mit nachweislichen Behandlungserfolgen ist unserer Meinung nach die *conditio sine qua non*, um die Fachkompetenz „Klinische Umweltmedizin“ für sich in Anspruch zu nehmen. „Wer heilt, hat Recht!“

## **Teil II: Patient\*innenperspektive zu den einzelnen Punkten der Leitlinien-Detailansicht** (erstellt durch: AG AWMF-Leitlinie GENUK e. V.)

### **Zu: Gründe für die Themenwahl in der Leitlinien-Detailansicht**

Bezüglich Ursachen sowie adäquater Diagnostik und Therapie umweltassoziierter Erkrankungen, z. B. MCS, EHS, häufig in Verbindung mit CFS u. a., existieren in Wissenschaft und Ärzteschaft unterschiedliche Standpunkte. Psychogene, genetische und umweltbedingte Ursachen (u. a. Schimmel, Chemikalien, Schwermetalle, Viren, Elektromog) werden diskutiert und untersucht und entsprechende Behandlungsansätze diskutiert und angewandt.

Jedoch bildet die Auswahl der beiden Referenzartikel (Herr et al., 2008 und Drexler, 2016 jeweils im Deutschen Ärzteblatt) in diesem Abschnitt der Leitlinien-Detailansicht das Spektrum der verschiedenen Sichtweisen und ihrer Repräsentant\*innen nicht ab. Die kritischen Entgegnungen zu diesen beiden Artikeln von Seiten einer ganzen Reihe Klinischer Umweltmediziner, die sich im dbu oder EUROPAEM und weiteren, unten angeführten klinisch-umweltmedizinischen Fachverbänden organisiert haben, werden leider nicht erwähnt (siehe Beiträge im Deutschen Ärzteblatt und zum Artikel von 2008 in umg 4/2008, Verlagsbeilage S. I-VIII).

Auch wird in der amtlichen Bekanntmachung des RKI (Bundesgesundheitsblatt 2020.63: 242-250) zur umweltmedizinischen Patientenversorgung das strukturelle curriculare Fortbildungsangebot von dbu/EUROPAEM (siehe [dbu-online.de](http://dbu-online.de) und [EUROPAEM.de](http://EUROPAEM.de)) ausdrücklich erwähnt und die mangelnde Präsenz eines Angebots gerade mit diesem Zuschnitt in den Ausbildungsstrukturen für Mediziner bedauert (S. 243 li. Sp. bzw. S. 244 mittl. Sp.).

Wenn nun deren klinisch umweltmedizinische Standpunkte schon bei der angegebenen Begründung für das Leitlinienkonzept so übergangen werden, erscheint eine gleichrangige Berücksichtigung bei der Erstellung der Leitlinie mehr als fraglich. Viele von uns verdanken diesen meist niedergelassenen Vertretern der Klinischen Umweltmedizin jedoch viel. Diesem medizinischen Verständnis zugehörige Klinische Umweltmediziner\*innen arbeiten in ärztlichen Praxen, wo sie ihre Patienten therapeutisch langfristig betreuen (bzw. betreut haben) und wissenschaftliche Expertise entlang der Krankheitsverläufe von uns Patienten einerseits anwenden und andererseits gewinnen (bzw. angewandt und gewonnen haben) sowie in Fachpublikationen darlegen (die Perfektform, da viele Praxen bereits aus Ruhestandsgründen wegfallen).

Zu: **Verbindung zu vorhandenen Leitlinien anderer Fachgesellschaften** in der Leitlinien-Detailansicht

Aus demselben Grund ist es für uns unabdingbar, dass folgende Leitlinien von dbu und EUROPAEM u. a., die das gegebene Thema zentral behandeln, hier aufgeführt werden:

- Handlungsorientierte umweltmedizinische Praxisleitlinie dbu
- Konsensuspapier Multisystemerkrankungen – EUROPAEM und Österreichische Ärztekammer (Referat Umweltmedizin). Diagnostik umweltausgelöster Multisystemerkrankungen aus Sicht der Klinischen Umweltmedizin
- EUROPAEM EMF-Leitlinie 2016

Zu: - **Anmeldende Fachgesellschaft(en)**

- **Beteiligung weiterer AWMF-Gesellschaften** in der Leitlinien-Detailansicht

**Vorbemerkung:** Den häufigen Komorbiditäten zwischen verschiedenen umweltassoziierten Erkrankungen, z. B. MCS, EHS, CFS usw., wird eine multisystemische - nicht nur multifaktorielle - Sichtweise eher gerecht.

Sie erfasst andere und übergeordnete Aspekte - i. d. R. im Unterschied zu den hier genannten Fachgesellschaften.

### ***Zur Rolle der Psychosomatik im Leitlinienprozess-Konzept***

In jener kontroversen Diskussion (siehe oben), die sich in einem gemeinsamen Annäherungsdialog 2014 in UMG bzw. in UHA niedergeschlagen hat, erscheint als wesentlicher Knackpunkt des Dissenses die These: dass „zurzeit nur unzureichende Methoden und Modelle zur Verfügung stehen, um komplexe Expositionen im Niedrigdosisbereich zu charakterisieren (Herr et al. 2008)“ (zitiert in: Wiesmüller et al., umg 2/2014, S. 116). Denn hier existieren unterschiedliche Auffassungen bezüglich wissenschaftlichem Forschungsstand und der Validität diagnostischer und therapeutischer Vorgehensweisen. Es handelt sich um einen unterschiedlichen Umgang mit der Frage der Diagnostik und Therapie im Bereich niedrigdosierter Noxen, deren akkumulativer Langzeitwirkung sowie differenzierter Effekte durch synergistisch wirkende Mehrfachbelastung. Dies auch unter dem Aspekt weiterer Stressoren auf verschiedenem Gebiet und einschlägiger genetischer Vordisposition - nicht zu trennen von der Frage nach der Gültigkeit traditioneller Beurteilungswerte bzw. eines für diese Problemstellung offenen, angepassten Evidenzbegriffs.

Die diagnostische Divergenz zwischen der - auf wissenschaftlicher Basis - sich kurativ um den individuellen Patienten kümmernden „Klinischen“ Umweltmedizin einerseits und der aus der Arbeits- und Hygienemedizin hervorgegangenen, eher public health orientierten Umweltmedizin andererseits berechtigt keinesfalls dazu, daraus eine primär psychische Kausalität zu schlussfolgern. Die Psychosomatik taugt weder als hypothetischer Platzhalter für ein Konsensvakuum bezüglich valider „Methoden und Modelle“ noch entspricht sie der Logik als

Ausschlussdiagnose. Zumal auch bei der psychogenen Annahme keine EbM-Absicherung vorgelegt wird, was von uns wie ein Messen mit zweierlei Maß wahrgenommen wird. Genau dies passiert den Patient\*innen aber regelmäßig. Gerne wird in universitären Attesten eine Kausalität zu Umwelttoxinen ausdrücklich in Frage gestellt und uns dafür Nähe zu Wahnhaftigkeit bescheinigt und somit primär eine psychosomatische Behandlung empfohlen. Dies ist sogar zum Teil ohne jegliche Untersuchung hinsichtlich der vorgebrachten Beschwerden und Beobachtungen und ohne Inbetrachtziehen einer möglichen Aussagekraft von mitgebrachten Befunden und deren Interpretation durch die zuständigen Labore geschehen – denen eine wissenschaftliche Berechtigung damit a priori abgesprochen wird.

Aufgrund des mangelnden psychotherapeutischen Behandlungserfolgs (RKI, S. 246) - oder, wie wir betonen möchten, auch öfters kontraproduktiven Behandlungsergebnisse (z. B. wg. negativer Auswirkung von Psychopharmaka) - , fordert nun das RKI in seiner amtlichen Bekanntmachung (Bundesgesundheitsblatt 2020.63: 242-250) insbesondere „die Anerkennung der ‚Klinischen Umweltmedizin‘ in der (Muster-) Weiterbildungsordnung“ (S. 246) sowie u. a. „eine klare Abgrenzung von psychischen und psychosomatischen Erkrankungen“ (S. 246).

### ***Schlussfolgerung für die Zusammensetzung des Leitlinien-Gremiums***

#### ***a) bezüglich ärztliche Fachgesellschaften/Organisationen:***

Diese Empfehlungen des RKI sollten aus unserer Sicht gehört werden und sich in einer ausgewogenen Zusammensetzung der beteiligten Fachgesellschaften/Organisationen niederschlagen. Dies ist derzeit nicht gegeben: Unter den insgesamt 31 gelisteten medizinischen Fachgesellschaften finden sich nur 5 Gesellschaften mit ausgewiesenem Bezug zu Umweltmedizin, dagegen sogar 7 mit psychischem/psychosomatischem Bezug. Zudem empfiehlt die Antragstellerin in „Gründe für die Themenwahl“ (Leitlinien-Detailansicht) schon an dieser Stelle eigens, „frühzeitig an begleitende psychosomatische Therapie zu verweisen“.

Auch im AWMF-Leitlinien-Regelwerk heißt es: „Die Auswahl der Mitglieder sollte professionelle und wissenschaftliche Expertise im Themenbereich der Leitlinie repräsentieren [...]“ und „sinnvollerweise“ solle es sich um „erfahrene Anwendende“ handeln (S. 1). Dies ist bei der überwiegenden Zahl der eingeladenen Fachgesellschaften nicht erkennbar. Vielmehr spiegelt sich hier genau dasselbe Konzept wie das der universitären Ambulanzen wider: eine Querschnittspräsenz durch verschiedenste Fachbereiche, die aber alle aufgrund fehlender Lehre keine - auch nur entfernt ausreichende - (Zusatz-)Ausbildung in Klinischer Umweltmedizin genossen haben (RKI, S. 248 re.) noch folglich auch über die entsprechende Praxis verfügen.

Bei der Zusammensetzung des Leitlinien-Gremiums sollten die Fachgesellschaften mit nachweislicher und dezidiert klinisch umweltmedizinischer Expertise unserer Auffassung nach ein bedeutenderes Gewicht erhalten gegenüber den übrigen Fachgesellschaften, die die Ärzteschaft und andere Adressaten vertreten. Hierbei ist zu beachten, dass umweltassoziierte Erkrankungen häufige Komorbiditäten untereinander darstellen, z. B. MCS und CFS oder MCS und EHS oder MCS und CFS und FMS, wie sich bei der wissenschaftlichen Untersuchung des



Golfkriegssyndroms gezeigt hat (usw.). Dem ist bei der Auswahl der Fachgesellschaften Rechnung zu tragen (s. u.).

In Ergänzung zu den eingeladenen Fachgesellschaften/Organisationen würden wir zusätzlich zu den bereits eingeladenen **klinisch umweltmedizinischen** ärztlichen Vereinigungen

- Deutscher Berufsverband Klinischer Umweltmediziner e. V. (dbu)
- Europäische Akademie für (Klinische) Umweltmedizin e. V. (EUROPAEM)
- Interdisziplinäre Gesellschaft für Umweltmedizin e. V. (IGUMED)

auch die Einbeziehung der folgenden für unabdingbar halten:

- Deutsche Gesellschaft für Umwelt- und Humantoxikologie e. V. (DGUHT)
- Ärztesgesellschaft für Klinische Metalltoxikologie e. V. (KMT)
- Deutsche Gesellschaft für Umwelt-ZahnMedizin e. V. (DEGUZ)
- Ökologischer Ärztenbund e. V. (ÖÄB)
- *Kompetenzinitiative zum Schutz von Mensch, Umwelt und Demokratie e.V.*  
<https://kompetenzinitiative.com/ueber-uns/>  
<http://www.aerzte-und-mobilfunk.eu/laek-baden-wuerttemberg-mobilfunk-gesundheit/>  
[http://www.aerzte-und-mobilfunk.eu/\\_mobilfunk-auswirkungen-menschen-bienen-natur-wissenschaft-forschung/](http://www.aerzte-und-mobilfunk.eu/_mobilfunk-auswirkungen-menschen-bienen-natur-wissenschaft-forschung/)
- Ärztarbeitskreis digitale Medien Stuttgart
- Internationale Gesellschaft für Regenerative MitochondrienMedizin (IGRMM) [www.mito-medizin.de](http://www.mito-medizin.de) (insbesondere wegen CFS, ME, MCS, HPU)
- und/oder weitere, an die wir denken würden

Für eine stimmenmäßig und fachlich ausgewogene sowie thematisch adäquate Zusammensetzung des Leitlinien-Gremiums sollte unserer Ansicht nach die Anzahl der Verbände aus dieser Gruppe der Anzahl aller übrigen ärztlichen Fachgesellschaften im Leitlinienvorhaben entsprechen.

#### **b) bezüglich Patienten-Organisationen:**

Auch wenn umweltassoziierte Erkrankungen (MCS, EHS, CFS usw.) häufig in enger Komorbidität untereinander vorkommen, sollte jedes Krankheitsbild für sich beachtet werden und möglichst durch eine eigene Patienten-Organisation bzw. eine kompetente Einzelperson vertreten sein.

Wir schlagen vor:

- Gemeinnütziges Netzwerk für Umweltkranke e. V. (GENUK), bereits eingeladen, aber noch nicht gelistet
- Diagnose Funk [www. diagnose:funk.de](http://www.diagnose:funk.de)
- Repräsentanz für CFS (möglichst in Abstimmung mit uns)
- CSN Deutschland [www.csn-deutschland.de](http://www.csn-deutschland.de)
- und ggf. weitere Organisationen, die wir ebenfalls für wichtig halten

Zu: **Methodik (Art der Konsensfindung/evidence-Basierung)** in der Leitlinien-Detailansicht  
Verständnisfrage zur Auswahl der Expertengruppe siehe unten!

Zu: **Ergänzende Informationen** in der Leitlinien-Detailansicht

- Bezüglich der hier erwähnten Publikationen siehe Fragenkatalog unten!
- Bezüglich bayerischem Landtagsbeschluss siehe Fragenkatalog unten!

### **Teil III: Zusammenfassend unsere Bitte um Information zu folgenden Fragen:**

**Vor dem Hintergrund der erläuterten Bedenken und erbetenen Rahmenbedingungen, bitten wir Sie, uns darüber zu informieren,**

1. inwiefern die eingeladenen Fachgesellschaften in der Vergangenheit ihre Expertise sowohl wissenschaftlich als auch erfahrungsmäßig in Klinischer Umweltmedizin belegt haben
2. ob und nach welchem Prinzip eine ausgewogene Zusammensetzung der eingeladenen Fachgesellschaften/Organisationen, wie oben dargestellt, herbeigeführt werden kann.
3. inwieweit von uns oben genannte klinisch-umweltmedizinische Leitlinien einbezogen werden
4. ob auch im Ausland ansässige Fachgesellschaften/Organisationen zur Mitwirkung am Leitlinienvorhaben eingeladen werden können. Für diesen Fall könnten ggf. einige weitere konkrete Vorschläge gemacht werden, so wie auch weitere deutsche Organisationen genannt werden können.
5. nach welchem Modus und mit welcher Entscheidungskompetenz das künftige Zusammenstellen einer repräsentativen Expertengruppe (siehe Abschnitt „Methodik (Art der Konsensfindung/evidence-Basierung)“ in der Leitlinien-Detailansicht erfolgt. Wie viele Experten sind hier im Endeffekt vorgesehen, um das vorhandene Spektrum von wissenschaftlichen umweltmedizinischen Auffassungen, der umweltassoziierten Erkrankungen selbst sowie der die betroffenen Organsysteme unter klinisch-umweltmedizinischen Gesichtspunkten repräsentierenden Fachgesellschaften im Querschnitt widerzuspiegeln?
6. ob Patient\*innenorganisationen auch Mandatsträger benennen können, die nicht selbst von einer Umweltkrankheit betroffen sind, aber dem Patient\*innenschutz

- verpflichtet sind.
7. wieviele Patient\*innenorganisationen (bzw. auch für Patienten\*innen sprechende Organisationen/Gruppierungen?) für eine Einladung in Frage kommen
  8. auf welche „*aktuellen internationalen Veröffentlichungen und Leitlinien*“ (siehe „*Ergänzende Informationen*“ in der Leitlinien-Detailansicht) hier konkret Bezug genommen wird
  9. [Der erste Anstoß, der zum Antragsverfahren und schließlich zum Beschluss „Umweltassoziierte Erkrankungen“ (drs. 18/7485) im Bayerischen Landtag führte, lag lange vor der Veröffentlichung der RKI-Bekanntmachung (siehe dazu GENUK-Homepage). In „*Ergänzende Informationen*“ der Leitlinien-Detailansicht entsteht dagegen der Eindruck, dass es sich bei dem Landtagsbeschluss um eine Reaktion auf den RKI-Text handle.] Unsere Frage also, welcher interne Zusammenhang beim Verlauf des bayerischen Antragsverfahrens zum geplanten RKI-Text schon vor der jeweiligen Veröffentlichung bestanden hat
  10. in welcher Weise bei dem Leitlinienvorhaben auch dem umweltmedizinischen Krankheitsbild Elektrohypersensitivität/EHS Rechnung getragen wird. Auch die RKI-Bekanntmachung sieht im Mobilfunk einen möglicherweise krankmachenden und deshalb beachtenswerten Umweltfaktor (RKI, S. 244 li.). Angesichts laufend neuer Betroffenenberichte, der aktuellen Studienlage und juristisch veranlasster aktueller Gutachten steht eine unkritische Konformität mit den von ICNIRP festgelegten Grenzwerten dringlich zur Debatte.
  11. inwieweit für unsere Forderung nach Abbildung des internationalen klinisch umweltmedizinischen Wissensstandes bei der Leitlinienerstellung auch ein entsprechendes internationales Symposium eine Option ist (siehe oben Teil I Fazit)
  12. was dagegen spricht, die erforderliche Fachdisziplinen übergreifende wissenschaftliche Basisverständigung zunächst per AWMF-S1-Leitlinie vor einer weiteren Stufe anzuvisieren (siehe oben Teil I Fazit)
  13. inwieweit von Anfang an beim gesamten Vorgehen die Patient\*innensicht im Sinne der EbM-Definition miteinzubeziehen geplant ist (siehe oben Teil I Prämisse 2/Fazit)