

Ich war dabei



Ja, ich war dabei, als die neuen Leitlinien für das Fibromyalgie-Syndrom erstellt wurden.

Dies war für mich ein völlig fremdes Gebiet und ich hatte eigentlich keine Ahnung, was da auf mich zukam.

Es waren insgesamt 12 Fachgesellschaften und 2 Patientenselbsthilfeorganisationen, die Deutsche Rheuma-Liga und die DFV (Deutsche Fibromyalgie-Vereinigung), vertreten. Wir waren gleichberechtigt, und bei der Abstimmung, **einer** Fachgesellschaft gleichgesetzt. Das hieß: wir hatten zusammen nur eine Stimme.

Doch ich sagte zu, und so war ich und auch Frau Ulrike Eidmann, AG-Wuppertal, als Patienten-Vertreter von der Rheuma-Liga, dabei.

Von DFV-Vereinigung Frau Settan und Frau Felde.

Im Januar 2006 wurden 8 Arbeitskreise gebildet zu je einem Thema.

Dies alles geschah über eine eigens dafür eingerichtete Plattform. Nun hieß es, jeden Tag ins Internet zu gehen, Vorschläge einzubringen und andere Vorschläge zu bearbeiten sowie zu diskutieren. Dies geschah bis ca. Juni 2007.

Im September kam es dann zur Online-Abstimmung.

Danach kam das 1. Zusammentreffen am 23.10.-24.10.07 aller Beteiligten in Berlin.

Hier musste unter allen Beteiligten ein Konsens (Übereinstimmung) gefunden werden, über:

Definition und Diagnose

Ätiopathogenese

Allgemeine Behandlungsmöglichkeiten

Medikamente

Psychotherapie

Physiotherapie

Multimodale Therapie

Alternative und Komplementäre Therapie

Kinder und Jugendliche

Für mich war es im ersten Moment eigentlich erschreckend, wie verschieden die Ansichten der Ärzte bei diesem Krankheitsbild doch sind.

In diesen 2 vollen Tagen wurde sehr viel diskutiert, und es war wirklich sehr anstrengend, dann am Schluss auch richtig abzustimmen. Denn wir handelten aus Patientensicht heraus. Weil die 2 Tage in Berlin nicht ausreichten, trafen wir uns alle nochmals am 3.12.07 in Heidelberg. Hier wurde dann die ganze Erstellung der Leitlinie für uns abgeschlossen.

Nun musste alles noch durch verschiedene Instanzen und dort genehmigt werden.

Im März 2008 wurden dann die Leitlinien zur Publikation – „*der Schmerz*“ bei der AWMF eingereicht.

AWMF: **A**rbeitsgemeinschaft der
 Wissenschaftlichen
 Medizinischen
 Fachgesellschaften

Im Juni 2008 konnte dann endlich diese neue Behandlungs-Leitlinie für Fibromyalgie-Syndrome veröffentlicht werden.

Anschließend ging die Arbeit weiter mit einer Erstellung einer Kurzversion einer Fibromyalgie-Patienten-Leitlinie. Dies geschah auch gemeinsam mit der DFV, doch nur übers Internet und über eine Telefonkonferenz.

Seit September 2008 ist auch diese Leitlinie veröffentlicht.

Sie steht auch auf der Homepage der Rheuma-Liga oder unter AWMF-Leitlinien.

Für mich war das eine große Erfahrung und sehr interessant, wie überhaupt diese Leitlinien erstellt und erarbeitet werden. Ich möchte diese Erfahrung nicht missen, und bedanke mich bei der Rheuma-Liga, dass ich hier mitarbeiten durfte.

Nun wünschen wir, dass es auch für Ärzte und Patienten leichter wird, mit dem Fibromyalgie-Syndrom umzugehen.

*Landessprecherin Fibromyalgie-Syndrom
Edeltraud Kühn*

Wir danken Frau Kühn für diesen Beitrag