



**DGBS**

Deutsche Gesellschaft für  
Bipolare Störungen e.V.

## **Aufbruch 2003**

Neue Impulse zur Verbesserung der Lebenssituation und Therapie  
für bipolar erkrankte Menschen in Deutschland

### **Informationsgespräch**

**Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung**  
**Deutsche Gesellschaft für Bipolare Störungen e.V.**

**Staatssekretär Dr. Klaus-Theo Schröder**  
Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung

**Dr. med. Dipl.-Psych. Anne Brockmann**  
Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung  
Referat 314 - Psychiatrische und neurologische Erkrankungen  
Reform Psychiatrie

**Dr. Heinz Grunze**  
1. Vorsitzender der DGBS (komm.)  
Psychiatrische Klinik und Poliklinik  
Ludwig-Maximilians-Universität München

**Prof. Dr. Peter Bräunig**  
DGBS-Arbeitsgruppe Diagnostik  
Klinik für Psychiatrie, Verhaltenstherapie und Psychosomatik  
Klinikum Chemnitz

**Dr. Anne Berghöfer**  
DGBS-Arbeitsgruppe Gesundheitspolitik  
Institut für Sozialmedizin, Epidemiologie und Gesundheitsökonomie  
Charité Campus Mitte Berlin

**Dieter Borchers**  
DGBS-Schatzmeister/Geschäftsführer  
Hamburg

**Termin: 8. April 2003**

**Ort: Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung, Berlin**



**DGBS**

Deutsche Gesellschaft für  
Bipolare Störungen e.V.

- 01: Begrüßungen**
- 02: Einführung in die Arbeit der DGBS**
  - Vorstellung des Weißbuches Bipolare Störungen in Deutschland
- 03: Die Dimension Bipolarer Störungen**
  - Epidemiologie
  - gesundheitsökonomische Kosten
- 04: Warum sind Bipolare Störungen unterdiagnostiziert ?**
- 05: Was ist zu tun ?**
  - Therapieoptimierung unter Ausschöpfung aller medikamentösen, psycho- und soziotherapeutischen Möglichkeiten
  - Epidemiologische und klinische Verlaufsforschung
  - Ausbau der Fortbildung für Therapeuten
  - Unterstützung der Selbsthilfeinitiativen
  - Aufklärung der Öffentlichkeit
- 06: DGBS - Ziele 2003**
  - Agenda

## **02: Einführung in die Arbeit der DGBS (Dr. H. Grunze, D. Borchers)**

**Bipolare (manisch-depressive) Erkrankungen - ein Wechselbad der Gefühle zwischen Manie und Depression, verbunden mit einem 20- bis 100fach erhöhten Suizidrisiko. Bipolare Störungen haben aber nicht nur Auswirkungen auf die Stimmung, sondern auch auf das Denken, die Gefühle, den Körper und Fähigkeiten zur Lebensbewältigung. Die Erkrankung kann jeden treffen, unabhängig von Intellekt, Alter oder ethnischer Zugehörigkeit. Und betroffen ist nicht nur der Erkrankte allein, sondern sein gesamtes familiäres Umfeld.**

Die Häufigkeit, Schwere und Konsequenzen der Erkrankung werden unterschätzt und vernachlässigt. Bis zu 12 % der Bevölkerung erleben mindestens einmal in ihren Leben eine Phase veränderter Stimmung, die in den erweiterten Rahmen des bipolaren Spektrums einzuordnen ist [2]. Mindestens die Hälfte erfüllt die Kriterien einer ICD-10-Diagnose einer behandlungsbedürftigen Bipolaren Störung. Die Betroffenen sehen sich mit Schwierigkeiten im familiären und beruflichen Umfeld konfrontiert, die einen Verlust von Lebensqualität, Arbeitsfähigkeit und letztlich Frühberentung nach sich ziehen. Laut WHO-Report 2002 gehören die Bipolare Störungen zu den zehn häufigsten Erkrankungen weltweit, die zu andauernder Behinderung führen. Erhebungen zum Modul „Kosten“ des DGBS-Weißbuches [6] haben ergeben, dass bipolare Patienten deutlich früher als der Bevölkerungsdurchschnitt, im Schnitt mit 46 Jahren Erwerbsunfähigkeitsrente beziehen; die durch Bipolare Störungen in Deutschland verursachten Kosten beliefen sich im Jahre 2002 auf 6,5 Milliarden Euro (98 % indirekte Kosten!) [7].

Trotz neuer Erkenntnisse zur Diagnostik und den therapeutischen Möglichkeiten hinken Weichenstellungen der Gesundheitspolitik und damit eine Verbesserung der Versorgung in der täglichen Praxis deutlich hinterher. Die Deutsche Gesellschaft für Bipolare Störungen e.V. (DGBS) ist ein gemeinnütziger Verein, der im Jahr 1999 gegründet wurde, um den Dialog zwischen Professionellen, Betroffenen, Angehörigen sowie allen am Gesundheitswesen Beteiligten zu fördern und die oben beschriebene unbefriedigende Situation zu verändern.



**DGBS**

Deutsche Gesellschaft für  
Bipolare Störungen e.V.

### **Ziele der DGBS**

- Verbesserung der medizinischen Versorgung für Menschen mit Bipolaren Störungen
- Mehr Aufmerksamkeit für bipolare Erkrankungen in Fachkreisen, Gesundheitspolitik und Öffentlichkeit
- Unterstützung der Selbsthilfeinitiativen
- Förderung der Forschung und Lehre über die Ursachen, Diagnose und Therapie
- Enge Zusammenarbeit mit bestehenden psychiatrischen Fachgesellschaften, Angehörigen- und Betroffeneninitiativen.

### **„Weißbuch Bipolare Störungen in Deutschland“**

- Wissenschaftliche Bestandsaufnahme: Versorgung, Diagnose, Therapie und Forschung
- Mängel und Empfehlungen

Das „Weißbuch Bipolare Störungen in Deutschland“ fasst die aktuelle Situation zusammen und soll dazu beitragen, Informationsdefizite über die Erkrankung zu vermindern und eine verstärkte Aufmerksamkeit in Fachkreisen, Gesundheitspolitik und Öffentlichkeit zu erreichen. Ziel ist es, dass bei den dringend erforderlichen gesundheitspolitischen Reformen die Bedürfnisse bipolarer Patienten und ihrer Angehörigen nicht auf der Strecke bleiben. Zudem soll es den Boden für eine neue Forschungskultur zu dieser Erkrankung bereiten, die langfristig den Betroffenen und dem Forschungsstandort Deutschland zugute kommen wird. 14 anerkannte wissenschaftliche Expertengruppen in Deutschland haben den heutigen Stand des Wissens über die Erkrankung erfasst und zeigen auf, was zu tun ist.

Im einzelnen enthält das Weißbuch folgende Module:

Epidemiologie - Morphologie - Neurofunktionale Grundlagen - Genetik - Diagnostik - Therapie akuter Episoden - Phasenprophylaxe - Prognose - Psychoedukation und Psychotherapie - Neuropsychologie - Forensik - Kinder- und Jugendpsychiatrie - Kosten - Selbsthilfe.

Das Weißbuch beschreibt den Status Quo und gibt Empfehlungen zur Verbesserung der Diagnostik, Therapie, Patientenversorgung und Selbsthilfe. Die Erhebung und Bearbeitung wurden von den Autoren und der DGBS unabhängig und honorarfrei durchgeführt. Die Recherchen für das Modul „Kosten“ sowie den Druck der beiden Weißbuchausgaben hat freundlicherweise die gemeinnützige Hertie-Stiftung unterstützt.

**Das vorliegende Weißbuch stellt nicht einen Abschluss der Arbeiten, sondern einen ersten Meilenstein dar, der von nun an in regelmäßigen Abständen aktualisiert und der Situation angepasst werden wird.**

Neueste Forschungserkenntnisse zeigen, dass bis zu 8 % aller Menschen von einer Bipolaren Störung (manisch-depressive Erkrankung) im engeren Sinne (ICD-10 oder DSM-IV-Klassifikation) betroffen sind. Eine neue epidemiologische Studie aus der Schweiz (Züricher Kohortenstudie,[2]) ermittelte sogar eine Lebenszeit-Prävalenz von bis zu 12 % für das sogenannte bipolare Spektrum. Der WHO-Report 2002 [10] weist darauf hin, dass weltweit eine dramatische Zunahme dieses Leidens zu verzeichnen ist und Bipolare Störungen zu den zehn Krankheitsbildern gehören, die weltweit am häufigsten zu andauernder Behinderung führen.



**DGBS**

Deutsche Gesellschaft für  
Bipolare Störungen e.V.

Mindestens jeder 4. Patient unternimmt einen Suizidversuch, 20 % versterben an Suizid [8]. Doch auch in anderen Bereichen der Gesundheit sind bipolar Erkrankte erhöhten Risiken ausgesetzt: So ist das Risiko kardiovaskulärer Erkrankungen um den Faktor 2,1 und das Risiko von Krebserkrankungen um den Faktor 1,4 erhöht [1]. Zusätzlich leiden bipolare Patienten in erhöhtem Maße unter anderen psychischen Erkrankungen. Am Beispiel der Münchener Patienten der „Stanley Foundation Bipolar Ambulanz“ lässt sich dokumentieren, dass 35 % der Betroffenen mindestens eine weitere schwere psychische Erkrankung aufweisen bzw. früher aufwiesen (so genannte Achse I-Komorbidität), in erster Linie Sucht- und Angsterkrankungen [3].

### **03: Die Dimension Bipolarer Störungen (Dr. A. Berghöfer)**

Der Informationsstand über bipolare Erkrankungen ist bei Ärzten, Patienten, Angehörigen und in der Öffentlichkeit nicht befriedigend. Informationsdefizite betreffen die Epidemiologie, die Diagnostik, die Therapie und sozialmedizinische Fragen gleichermaßen. Falsche Vorstellungen über die tatsächliche Häufigkeit bipolarer Erkrankungen (Lebenszeitprävalenz 12%!) haben zu Fehlbewertungen dieses Krankheitsbildes in der Medizin geführt. Ausbildungs-, Weiterbildungs- und Fortbildungsdefizite sowie Forschungsdefizite sind die Folge. Die Diagnose bipolarer Erkrankungen muss ausschließlich mit klinischen Mitteln gestellt werden. Oft ist eine Sicherung der klinischen Diagnose erst durch den Krankheitsverlauf möglich (Zeitverlust). Es fehlen untersucherunabhängige objektive Außenkriterien zur Verifizierung der Diagnose.

### **04: Warum werden Bipolare Störungen unterdiagnostiziert? (Prof. Dr. P. Bräunig)**

Dem steht eine unzureichende und an den Bedürfnissen der Betroffenen vorbeigehende Versorgungssituation gegenüber. Man schätzt, dass weniger als die Hälfte der bipolar Erkrankten aufgrund ihrer Beschwerden je einen Arzt aufsuchen und weniger als 10 % jemals Kontakt zu einem Nervenarzt haben [12]. Im Vergleich zu anderen Erkrankungen haben die Patienten immer noch ein deutlich erhöhtes Risiko, fehldiagnostiziert zu werden [5]. Das große Spektrum an Symptomen erschwert die klinische Diagnose. Schätzungsweise wird bei weniger als 5 % der Betroffenen je die korrekte Diagnose gestellt und bei noch weniger die richtige Behandlung eingeleitet. Bei denjenigen, die letztlich korrekt als bipolar diagnostiziert wurden, sind im Schnitt acht bis zehn Jahre zwischen erster Krankheitsepisode und korrekter Diagnose vergangen [4,9,11].

**Aufklärung, Informationen für Laien und Fachleute sowie die Weiterbildung von Ärzten und Therapeuten aller Fachrichtungen ist daher eines der vorrangigen Ziele der DGBS.**

20 % der bipolaren Erkrankungen manifestieren sich vor dem 20. Lebensjahr mit einer ausgesprochen atypischen Symptomatik. Frühsymptome in der Adoleszenz oder im jungen Erwachsenenalter werden häufig als altersspezifische Verhaltensauffälligkeit oder -störung angesehen (Pubertätskrise, ADHS, drogenbedingte psychische Störung). Frühe diagnostische Fehlbewertungen führen zu langjährigen Diagnoseverzögerungen. Das dominante klinische Erscheinungsbild bipolarer Erkrankungen ist die Depression. 60 bis 80 % der Bipolaren Störungen beginnen mit einer depressiven Episode. Bei mindestens 50 % der rezidivierenden Depressionen zeigt sich erst nach Jahren durch Auftreten einer Manie oder Hypomanie der bipolare Charakter des Krankheitsbildes.



**DGBS**

Deutsche Gesellschaft für  
Bipolare Störungen e.V.

Mehr als 50 % der bipolar erkrankten Menschen leiden an einer komorbiden Angst- oder Suchterkrankung. Diese komorbiden Störungen stehen im Intervall zwischen den akuten bipolaren Krankheitsepisoden oft im Vordergrund und führen auch in akuten Episoden zu diagnostischen Fehlbewertungen. Neben den genannten sehr häufigen komorbiden Erkrankungen kommen weitere vor, z.B. Essstörungen oder Zwangserkrankungen, die ihrerseits zu differentialdiagnostischen Problemen führen können. Schwere bipolare Krankheitsepisoden gehen in 30 bis 50 % vorübergehend mit psychotischen Merkmalen einher. Entsprechend häufig sind die Fehldiagnosen „Psychose“ oder Schizophrenie. Dieses differentialdiagnostische Problem betrifft vor allem die Manie und manisch-depressive Mischzustände. Leichte bipolare Erkrankungen und subsyndromale Störungsbilder werden extrem selten diagnostiziert. Die Verknennung dieser Gesundheitsstörungen als persönlichkeits-, verhaltens- oder sozialpathologische Erscheinung führt nicht nur zu Stigmatisierung, sondern vor allem zu einer Problemverschiebung heraus aus der Medizin. Bipolare Erkrankungen haben viele Gesichter. Das weite Spektrum der Symptome erschwert die Diagnose. Schätzungsweise wird bei etwa 5 % der Betroffenen je die richtige Diagnose gestellt. Nicht, fehl- und zu spät diagnostizierten Patienten bleiben störungsspezifische Therapien langfristig oder dauerhaft vorenthalten, was zu einer dramatischen Verschlechterung der Krankheitsprognose führt.

**Es ist dringend erforderlich, die Voraussetzungen zur Erkennung der Erkrankung zu verbessern.**

SGB V, § 27, Abs. 1 Satz 3 : Bei der Krankenbehandlung ist den besonderen Bedürfnissen psychisch Kranker Rechnung zu tragen, insbesondere bei der Versorgung mit Heilmitteln und bei der medizinischen Rehabilitation. Dieser Auftrag des Sozialgesetzbuches wird nach Auffassung der DGBS in zwei wesentlichen Punkten zurzeit durch die gesetzlichen Krankenkassen nicht wahrgenommen:

1. Budgets für ärztliche Behandlung, die Einschränkung medikamentöser Behandlung und weitere Sparmaßnahmen haben in der letzten Zeit zu erheblichen Einschränkungen für schwer chronisch psychisch Kranke geführt. Insbesondere ärztlich-psychotherapeutisch ausgerichtete Therapie wird nur quasi „Gesunden“ zuteil, da attraktive Psychotherapie-Ziffern nur bei mindestens 90 % psychotherapeutischer Ausrichtung der Nervenarzt-Praxis abgerechnet werden können. Psychisch schwer kranke Menschen, und darunter eine Vielzahl bipolar Erkrankter, brauchen aber beides: Medikamentöse Therapie und supportive Gespräche aus einer Hand, nämlich durch einen qualifizierten Psychiater. Der von § 72(2) des 5. Buches des SGB vorgeschriebenen „angemessenen Vergütung“ wird hier in keiner Weise Rechnung getragen. Deshalb engagiert sich die DGBS gemeinsam mit Verbänden der Angehörigen und Betroffenen gegen die erhebliche Beschränkung der psychotherapeutischen Behandlung für psychisch schwer Kranke.
2. Die Restriktionen des „Off Label - Use“ trifft Patienten mit Bipolaren Störungen in ganz besonderem Ausmaß. Der DGBS-Vorstand sowie die Arbeitsgruppen „Gesundheitspolitik“ und „Therapie“ haben daher ihre Maßnahmen besonders darauf ausgerichtet, diesen Restriktionen entgegenzuwirken. Die Defizite des Arzneimittelrechts dürfen nicht dazu führen, dass den Versicherten unverzichtbare und erwiesenermaßen wirksame Therapien vorenthalten bleiben. Solange gesetzliche Regelungen fehlen, die eine Zulassung für weitere Anwendungsgebiete erleichtern und gegebenenfalls einen kontrollierten „Off-Label“-Gebrauch ermöglichen, darf deshalb die Leistungspflicht der Krankenkassen für eine Arzneitherapie außerhalb der zugelassenen Anwendungsgebiete nicht verneint werden.



**DGBS**

Deutsche Gesellschaft für  
Bipolare Störungen e.V.

### **05: Therapieoptimierung (alle Gesprächsteilnehmer)**

Zwar weist das Bundessozialgericht in seinem Urteil einen Weg, aber dass es nun dem einzelnen Patienten in seiner Not obliegen soll, eine wissenschaftliche Recherche und Bewertung vorzunehmen, Forscher und Pharmaunternehmen zu suchen und die Konsensbildung in wissenschaftlichen Fachgesellschaften festzustellen, um sodann dies gegenüber der Krankenkasse begründen zu müssen, ist nicht nur unrealistisch, sondern auch nicht hinnehmbar.

**Zur Verbesserung der Situation bietet die DGBS als kompetenter Partner den Dialog mit allen im Gesundheitswesen Verantwortlichen an. Eine rasche, patientenorientierte Regelung dieser Probleme ist unverzichtbar.**

### **06: DGBS - Ziele 2003 (Dr. H. Grunze)**

1. Unterstützung bei der Schaffung neuer gesetzlicher Voraussetzungen für eine individuelle Therapie bipolarer Patienten - personenzentrierter Ansatz in Akuttherapie, Rezidivprophylaxe und Rehabilitation.
2. Gleichermaßen im Vordergrund stehen Maßnahmen, die zum raschen Abbau von Qualitätsdefiziten in der Diagnostik und Therapie bipolarer Erkrankungen beitragen. Dazu ist die Schaffung von Netzwerken zu Bipolaren Störungen auf verschiedenen Ebenen erforderlich:

#### **Versorgung, Fortbildung, Öffentlichkeitsarbeit**

Entwicklung von Netzwerkstrukturen, die Synergien schaffen, damit eine umfassende Verbesserung der Situation bipolar Erkrankter und ihrer Angehörigen erreicht wird. Hierzu wären die ideelle und, wenn möglich, logistische sowie finanzielle Unterstützung durch das BMGS und die Sozialversicherungsträger wünschenswert. Dies erstreckt sich auch auf eine enge Kooperation für die weitere Aktualisierung des „Weißbuches Bipolare Störungen in Deutschland“ (geplante nächste Auflage 2005).

#### **Forschung**

In Zusammenarbeit mit dem Bundesministerium für Bildung und Forschung Aufbau eines Forschungsverbundes, der die Vorerfahrungen analoger Netzwerke (z.B. „Kompetenznetz Depression“) aufgreift und erweitert, um sie den Fragestellungen und besonderen Gegebenheiten Bipolarer Störungen anzupassen. Mit der Einrichtung dieser Netzwerkstrukturen kann über die besseren Verknüpfung von Forschung und Versorgungsoptimierung hinaus mittelfristig ein erheblicher Beitrag zur dringend erforderlichen Kostensenkung im Gesundheitswesen geleistet werden.

3. Einrichtung einer Beratungsstelle für den Aufbau und die Betreuung von Selbsthilfegruppen. Erweiterung des Informationsangebotes über die Erkrankung für die Öffentlichkeit, insbesondere auch in Schulen und Betrieben.

### **Information & Copyright**

#### **Deutsche Gesellschaft für Bipolare Störungen e.V. (DGBS)**

Postfach 16 02 25, 01288 Dresden, Tel.: 0700 333 444 54, E-Mail: [info@dgbs.de](mailto:info@dgbs.de), Internet: [www.dgbs.de](http://www.dgbs.de)

DGBS Aufbruch 2003 Handout © DGBS 2003

DGBS Postfach 16 02 25 01288 Dresden 0700 333 444 54 (12 Ct/Min) E-Mail: [info@dgbs.de](mailto:info@dgbs.de) [www.dgbs.de](http://www.dgbs.de)



**DGBS**

Deutsche Gesellschaft für  
Bipolare Störungen e.V.

## Literaturverzeichnis

1. Angst F, Stassen HH, Clayton PJ, Angst J (2002)  
„Mortality of Patients with Mood Disorders: Follow-up over 34-38 Years“. J Affect Disord 68: 167-181
2. Angst J, Gamma A (2002)  
„A New Bipolar Spectrum Concept: A Brief Review. Bipolar Disorders“ 4 suppl. 1: 11-14
3. Dittmann S, Biedermann NC, Grunze H, Hummel B, Schärer L, Kleindienst N, Forsthoff A, Matzner N, Walser S, Walden J (2002)  
„The Stanley Foundation Bipolar Network: Results of the Naturalistic Follow-up Study (NFS) After 2 1/2 Years of Follow-up in the German Centres“. Neuropsychobiology 46 suppl 1: 2-9
4. Ghaemi N, Sachs G, Goodwin F.K. (2000)  
„What is to Be Done? Controversies in the Diagnosis and Treatment of Manic-depressive Illness“. World J Biol Psychiatry 2: 65-74
5. Ghaemi SN, Boiman EE, Goodwin FK (2000)  
„Diagnosing Bipolar Disorder and the Effect of Antidepressants: A Naturalistic Study.“ J Clin Psychiatry 61: 804-808
6. Pfäfflin M, May TW (2002)  
„Kosten von Bipolaren Störungen“. In „Deutsche Gesellschaft für Bipolare Störungen e.V. (DGBS) (ed) Weißbuch Bipolare Störungen in Deutschland ConferencePoint Verlag, Hamburg pp. 111-119.
7. Runge, C. and Grunze, H.  
„Jährliche Krankheitskosten Bipolarer Störungen in Deutschland“, Nervenarzt. 2003. (eingereicht)
8. Simpson SG, Jamison KR (1999)  
„The Risk of Suicide in Patients with Bipolar Disorders“. J Clin Psychiatry 60 Suppl 2: 53-56
9. Suppes T, Leverich GS, Keck PE, Nolen WA, Denicoff KD, Altshuler LL, McElroy SL, Rush AJ, Kupka R, Frye MA, Bickel M, Post RM (2001)  
„The Stanley Foundation Bipolar Treatment Outcome Network. II. Demographics and Illness Characteristics of the First 261 Patients“. J Affect Disord 67: 45-59
10. The World Health Organisation.  
„The World Health Report 2001, Mental Health: New Understanding, New Hope“. Chapter 2: Burden of Mental and Behavioural Disorder. <http://www.who.int/whr/2001/main/en/pdf/GGTSPU-1368-326547-DAT/chapter2.en.pdf>. 2002
11. Tondo L, Baldessarini RJ, Hennen J, Floris G (1998)  
„Lithium Maintenance Treatment of Depression and Mania in Bipolar I and Bipolar II Disorders“. Am J Psychiatry 155: 638-645
12. Walden J, Grunze H (2000)  
„Bipolare affektive Störungen. Ursache und Behandlung“. 2. Auflage. Thieme, Stuttgart, New York