

Samstag, 27. Juni 2009, 9.00 - 13.00 Uhr APS in Stuttgart (Liederhalle)

Meine sehr geehrten Damen und Herren,

ich darf Sie herzlich zu unserem Arzt-Patienten-Seminar begrüßen und freue mich, dass Sie diese Gelegenheit, sich zu informieren, genutzt haben.

Kurz zu meiner Person, für alle, die mich noch nicht kennen.

Mein ehrenamtliches Engagement in der Selbsthilfe begann vor jetzt 15 Jahren. Eine große Darmoperation 1984, bei der mir 2,5 ltr. Blut sowie Gerinnungspräparate übertragen wurden, war vermutlich die Ursache der Infektion. Nach vielen untypischen, damals unerklärlichen Beschwerden und Beeinträchtigungen wurde 1993 die Diagnose Hepatitis C gestellt. Da es damals noch keine Hepatitis- oder Leber-Selbsthilfe gab, suchte ich nach ebenfalls daran Erkrankten, gründete auf lokaler und regionaler Ebene Selbsthilfegruppen und brachte mich auch auf Bundesebene ein. Dabei ist es im großen und ganzen geblieben und ich gestehe, das reicht auch - inzwischen ist dieses ehrenamtliche Engagement zum unbezahlten Full-time-Job geworden. Doch ich mache es gern, soweit meine freie Zeit es erlaubt.

Ich koordiniere die Selbsthilfegruppen in Baden-Württemberg - es sind etwas über 10 an der Zahl, leite selbst noch zwei Gruppen (im Raum Schwäbisch Gmünd und Aalen) und außerdem auch die Kontakt- und Beratungsstelle der dt. Leberhilfe in Baden-Württemberg. Es gibt übrigens auch hier in der Nähe Selbsthilfegruppen, und zwar eine in Bietigheim-Bissingen und eine in Reutlingen. Nähere Angaben dazu gern in der Pause.

Bedanken möchte ich mich bei (Ihnen) Herrn Prof. Zoller und (ihrem) seinem Team, dass sie im Rahmen dieses Kongresses diesen Informationstag ermöglicht und uns in die Programmgestaltung mit einbezogen haben. Danken möchte ich den Referenten und dem medizinischen Leiter unseres Arzt-Patienten-Seminars, Dr. Kaiser, der vor einigen Monaten in eine Gemeinschaftspraxis hier in Stuttgart gewechselt ist.

Danken möchte ich auch Dir, Uwe für deine Unterstützung. Uwe Schoch ist im Vorstand des DHCF aktiv und moderiert deren Mailingliste im Internet.

Last but not least gilt mein Dank natürlich auch Dir, liebe Nadine als Vertreterin des Fibroscan-Geräteherstellers sowie in deiner ehrenamtlichen Funktion als Vorstand der mittlerweile über 20 Patientenorganisationen aus ganz Europa, die sich in der ELPA zusammen geschlossen haben, um europaweit über chronische Lebererkrankungen zu informieren und auf deren Bedeutung und Folgen aufmerksam zu machen.

So und jetzt zum Programmablauf, den Referenten und Themen unserer heutigen Veranstaltung:

Privatdozent Dr. Dikopoulos, Leiter der Inneren Medizin I an der Uni-Klinik Ulm wird über die wesentlichen Lebererkrankungen und ihre Komplikationen sprechen, daran anschließend Privatdozent Dr. Müller vom Salem-Krankenhaus in Heidelberg über die Leberpunktion und zum für viele Betroffene spannenden Thema "Gibt es andere Möglichkeiten, um das Ausmaß der Leberschädigung festzustellen? Wie aussagekräftig sind diese Alternativen?" Und - nach der Pause - am Beispiel des Fibroscan „wie läuft diese nicht-invasive Untersuchungsmethode im klinischen Alltag ab.“

Das gemeinsame Endstadium vieler Lebererkrankungen ist die Leberzirrhose mit all ihren Komplikationen. Wenn dann die Leber ihre zentrale Rolle im Stoffwechsel und im Kreislauf nicht mehr erfüllen kann, bleibt als letzter Ausweg eine Lebertransplantation.

Professor Dr. Schmidt vom Uni-Klinikum Heidelberg wird sich diesem Thema annehmen und auch sein Transplantationszentrum vorstellen. Sie werden erstaunt sein, dass dieser große Eingriff in Heidelberg heutzutage fast schon eine Routine-Operation ist.

Dann, wie schon erwähnt, haben Sie eine Pause verdient. Länge etwa 30 Minuten. Am Büfett im Hegel-Foyer ist ein kleiner Imbiss vorbereitet. Dort gibt es Kaffee, Mineralwasser, Butterbrezeln und einige süße Stücke. Für Sie kostenfrei. Dafür herzlichen Dank an die Sponsoren dieses Kongresses, deren Namen Ihnen teilweise geläufig ist, wie die Firmen Essex, Falk, Gilead, Hoffman La Roche und Echosens.

In der Pause und während unserer Veranstaltung können Sie sich auch gern an unserem Stand Informationen zu den einzelnen Krankheitsbildern sowie Ausgaben der Mitgliederzeitschrift „Lebenszeichen“ mitnehmen, ebenfalls kostenfrei.

Nach der Pause dann die praktische Demonstration des Fibroscan's, daran anschließend wird Dr. Kaiser über die neuen Leitlinien der Hepatitis B und C, an deren Erstellung er mitgewirkt hat, berichten und einen Ausblick auf neue Medikamente wie Protease- und Polymerasehemmer geben. Ich hoffe, dass wir einigermaßen in der Zeit bleiben, sodass Sie dann zum Schluss unserer Veranstaltung nochmals Fragen an die Referenten stellen können.

Nicht nur die Krankenkassen, die Krankenhäuser und die Ärzte, auch die Patienten und dabei besonders die chronisch Kranken leiden unter den Auswirkungen der Gesundheitsreform. Jeder Zweite fühlt sich einer Umfrage der Forschungsgruppe Wahlen zu Folge für den Krankheitsfall schlechter abgesichert als vorher. Dies spüren wir besonders auch in der

Selbsthilfe-Beratung. Die Anrufe verzweifelter und unsicher gewordener Menschen haben in den vergangenen Monaten enorm zugenommen. Ich selbst habe seit Jahresbeginn viele persönliche Anschreiben erhalten, denen manchmal sogar Untersuchungsergebnisse und Laborberichte beigelegt waren. Es ist erschütternd, was da alles zu hören war und zu lesen ist. Und es zeigt, wie wichtig solche Patiententage sind.

Es ist allgemein noch viel zu viel Halb- und Nichtwissen vorhanden und immer häufiger berichten Patienten, dass der Arzt unter Zeitdruck war und Patienten sich nicht trauten, nachzufragen. Die so wichtige, manchmal sogar entscheidende Kommunikation zwischen Arzt und Patient ist an den Rand gedrängt und findet vielfach nicht mehr statt. Davon sind wir, ich habe dies eingangs schon verdeutlicht, in der Selbsthilfe besonders betroffen.

Auf der anderen Seite kein Wunder, wenn man weiß, dass Ärzte für ein 10-minütiges Gespräch gerade mal 7.50 Euro von den gesetzlichen Kassen erhalten.

Daher meine Bitte an Sie alle:

Nehmen Sie heute diese Gelegenheit wahr. Haben Sie keine Scheu und stellen Sie ihre Fragen.

Helfen Sie mit, dass die „sprechende und hörende“ Medizin gestärkt und der „Dokumentationswahn“ abgebaut wird, sodass Ärzte sich wieder mehr Zeit für die Patienten nehmen können. Wir dürfen uns nicht mit einer durchschnittlichen Kontaktdauer in Deutschland von **7 ½ Minuten** zwischen Arzt und Patient zufrieden geben. Besonders In diesem Punkt ist es dringend erforderlich, die Ärzte-Vergütungsordnung zu verbessern.

Helfen Sie mit, dass Lebererkrankungen zukünftig ohne Vorurteile und mit mehr Wissen in den Mittelpunkt öffentlichen Interesses rücken. Tragen Sie bei ihren Angehörigen, ihrem Freundeskreis und in ihrem Umfeld zur Aufklärung und Bewusstseinsbildung bei, dass Leberkranke nicht mehr ausgegrenzt und isoliert werden. Werden Sie aktiv und machen Sie mit, am besten als Mitglied in der Selbsthilfe. Die Teilnahme in einer Selbsthilfegruppe ersetzt zwar nicht die Behandlung durch einen Arzt. Aber dort treffen Sie Menschen, die die gleiche Krankheit haben wie Sie und ihre Ängste, Sorgen und Beschwerden verstehen.

Vielen Dank für ihre Aufmerksamkeit.