

Hepatitis Selbsthilfe Baden-Württemberg

Von der kleinen lokalen Selbsthilfegruppe zur landesweiten Beratungsstelle.

Auch der längste Marsch beginnt mit einem ersten Schritt. Nicht anders war dies bei der Hepatitis-Selbsthilfe. Aus einem anfangs losen Treffen von Betroffenen in kleinen Gruppen wurde die heute landes- und bundesweit aktive Beratungsstelle für Leberkranke in Baden-Württemberg. Initiator war Hermann Kuon, der Leiter dieser Selbsthilfeorganisation mit über 250 Mitgliedern allein im Ostalbkreis.

Möglichst knapp, sonst findet es in heutiger Zeit nicht genügend Aufmerksamkeit, über 20 Jahre Selbsthilfearbeit zusammen zu fassen, ist ein schwieriges Unterfangen, vor allem, wenn man den wesentlichen Ereignissen den ihrer Bedeutung zukommenden Raum geben will. So kann dies nur ein Versuch sein, der selbst gestellten Aufgabe gerecht zu werden. Sie werden es dafür, so hoffe ich, Verständnis haben.

Nach einer großen Darmoperation 1984, bei der mir auch Blut übertragen werden musste, kam es immer wieder zu unerklärlichen Folgeerkrankungen, deren Ursache erst 1994 festgestellt werden konnte. Schuld waren die transfundierten Blutprodukte, die mit dem Hepatitis C Virus infiziert waren. Ein Erreger, der vor allem die Leber schädigt, über den man ansonsten jedoch nur wenig wusste. Eine lebensgefährdende Infektion, die allerdings bei entsprechender Sorgfalt selbst damals schon (siehe „Musterklage“) hätte vermieden werden können. Eine Behandlung gab es noch nicht und bei meinen Recherchen stieß ich zunächst nur auf Kopfschütteln und Ratlosigkeit, manchmal jedoch auch auf „ahnungsvolles“ Halbwissen nach der allgemein üblichen Meinung: leberkrank = Alkoholiker. Hinzu kam, dass die Darmerkrankung („familiäre adenomatöse Polyposis“ - Gendefekt auf Chromosom 5) trotz Operation weiter bestand, es aber seitens der Schulmedizin keine Behandlungsmöglichkeit gab und mein (eineiiger) Zwilling Bruder nach der gleichen Operation innerhalb eines Jahres verstorben war. Auf meine Frage nach der Lebenserwartung sprachen die Darmspezialisten damals von allenfalls wenigen Monaten. Und dies mit 38 Jahren, als Familienvater mit drei schulpflichtigen Kindern, im Musikverein (Trompete) und Sportverein (Fußball) aktiv und ebenfalls als Gemeinderat in der katholischen Kirche. Eigentlich keine Aussichten! Auf jeden Fall schwer zu ertragen. Doch aufgeben wollte ich nicht. Und Kopf in den Sand stecken, war noch nie mein Fall. Im Gegenteil. Und da war noch was Entscheidendes: eine starke Ehefrau an meiner Seite und Eltern, die mir bedingungslos beistanden, und - vielleicht entscheidend - mein unerschütterliches Gottvertrauen. Faktoren, die zählen, und Werte, die tragen, in einer solchen Situation besonders.

Ich intensivierte meine Suche, auch übers Internet. Unter anderem nach Menschen, die den gleichen genetischen Defekt haben und ebenfalls nach mit diesem Virus Infizierten, um zu erfahren, wie diese damit umgehen. Was konnte ich selbst, außer nicht rauchen, keinen Alkohol trinken und mich vernünftig ernähren und viel bewegen, dazu beitragen, die Leberschädigung zu verlangsamen? Viel, allzu viel wurde da weltweit angeboten, eine wahre Flut allein an Nahrungsergänzungsmitteln, zwar überwiegend teuer, doch, wenn sie denn tatsächlich hilfreich sind, zumindest eine Chance, es damit zu versuchen. Die Erkenntnisse jedoch waren ernüchternd: Je tiefer ich schürfte, umso dünner wurden die verwertbaren Ergebnisse. Wissenschaftlich Fundiertes war noch weniger vorhanden. Manches war sogar der Leber nicht zuträglich und alles strapazierte meinen Geldbeutel, besonders den des gesetzlich Krankenversicherten, der ich war/bin, zumal im Gesundheitswesen nach wie vor zuerst an der Erstattung naturheilkundlicher Heilmethoden gekürzt wird. So bleibt es nicht aus, dass Lebensängste skrupellos ausgenutzt werden und verzweifelt nach therapeutischer Hilfe Suchenden mit weit überzogenen Heilsversprechen zudem noch der letzte Cent aus der Tasche gezogen wird. Auf der anderen Seite haben sich trotz intensivster Forschung die therapeutischen

Fortschritte für chronisch Schwerkranke und Krebspatienten nicht wesentlich gebessert. Verständlich und ein weiterer Grund, wenn sich verzweifelnde Menschen dem großen, längst unüberschaubaren Angebot von sogenannten „Natur“produkten, Nahrungsergänzungsmitteln und den sog. „gesundheitsfördernden“ Lebensmitteln zuwenden. So werden z.B. exotische Säfte als potente Arznei beworben, obgleich diese lediglich als Lebensmittel in der EU zugelassen sind. Denn die EU-Anforderungen verlangen den Nachweis, dass ihr Verzehr unbedenklich ist. Sie sagen jedoch nichts über eine der Gesundheit zuträgliche Wirkung aus. Ein riesiges Betätigungsfeld für einen, der in der Natur und mit der Natur aufgewachsen ist und der nicht nur in seiner Kindheit, sondern auch als Familienvater das große „Arsenal“ der Pflanzen, Kräuter und Früchte um ihn herum und ihre meist einfache, doch wirksame und hilfreiche Anwendung schätzen gelernt hatte. Denn tatsächlich gibt es eine Vielzahl meist längst vergessener Heilpflanzen und Gewürze, die leberschützende Eigenschaften besitzen, die speziell die Leber unterstützen und zudem noch antientzündlich wirken. Beispiel dafür sind die seit Jahrhunderten in Indien viel verwendeten Substanzen der Kurkuma. Das Problem liegt lediglich in der Reinheit und der Bioverfügbarkeit, das sich jedoch lösen lässt. Chronisch Leberkranke haben häufig ein Defizit an einzelnen Mikronährstoffen wie z.B. Zink, Selen oder Vitamin D, oder ein Zuviel an Eisen, das im Laufe von Jahren die Leber schädigt. Mangel und Überschuss sollten jedoch immer zunächst überprüft werden, bevor irgendwelche Maßnahmen ergriffen werden. Leberwickel, Omega3-Fettsäuren und Säure-Basen-Fasten sind auch für Berufstätige gut in den Alltag einzubinden. Bei der Fettleber, die inzwischen bereits junge Menschen aufweisen, reicht oft schon eine Änderung des Lebensstils, denn Ursache ist meist unser Wohlstand: Zu viel, zu süßes und zu fettiges Essen machen dick. Und zu wenig Bewegung. Gerade bei chronischen Erkrankungen kann die Änderung der Lebensweise entscheidend zur Verlangsamung der Schädigung, manchmal sogar zur Gesundung beitragen. Die Überprüfung des eigenen Lebensstils und die Bereitschaft zu notwendigen Korrekturen ist der erste Schritt dazu. Nicht immer einfach oder gar bequem, doch wirklich lohnend. Erstaunlich jedoch, was allein dadurch erreichbar ist. Ich habe vieles davon konsequent in meinen Tagesablauf übernommen. Ein Viertel-Jahrhundert ist seither vergangen. Eine lange Zeit für einen, dem die Medizin nur für wenige Monaten Hoffnung gab. Und eine erfüllende Zeit, die in der Regel morgens um 5 Uhr beginnt und meist erst spät am Abend endet. An im Schnitt 5-6 Stunden Schlaf hat sich mein Körper längst gewöhnt, auch eine der Einschränkungen durch beide, nach wie vor bestehenden Erkrankungen. Selbst die Berentung hat am gewohnten Tagesablauf wenig geändert. Und das ist gut so. Dankbar sein und jeden neuen Tag als Geschenk betrachten. Mit der Vergangenheit ins Reine kommen und bewusst im Jetzt leben.

Und, da zitiere ich gern Pearl S. Buck, „Im Alltäglichen das Wunderbare entdecken.“

Musterklage im Jahr 2004 gegen Hersteller von kontaminierten Blutprodukten.

Mit der Novellierung des Arzneimittelgesetzes 2002 wurden beim Nachweis der hohen Wahrscheinlichkeit die Chancen wesentlich erhöht, den Hersteller von Blutprodukten, konnte der Anscheinsbeweis und damit die haftungsbegründende Kausalität für die Verursachung der Infektion durch das kontaminierte Blutprodukt erbracht werden, durch die Umkehr der Beweislast haftbar zu machen. Um auf die unverschuldete Infektion des Großteils der vor allem in den Jahren vor 1987 mit dem HC-Virus durch nachlässige, vorrangig ihrem Gewinn verschriebenen Herstellern aufmerksam zu machen, habe ich mich nach reiflicher Abwägung durchgerungen, Klage gegen den/die Hersteller der mir 1984 verabreichten Blutprodukten und Blutgerinnungsmittel einzureichen. Zuvor hatte ich im direkten Kontakt mit dem Bundesfinanzministerium abgeklärt, ob meine eigene Situation die Voraussetzungen dafür erfüllten. Über eine Auskunftsklage, da die Klinik die OP-Akten, die Namen der Spender (Datenschutz!) und die Daten der Lieferanten

nicht herausrücken wollte, kam es zur ersten Verhandlung vor dem Amtsgericht, und, da seitens des Herstellers Widerspruch gegen das dort erlassene Urteil eingelegt wurde, zur Klage vor dem Landgericht. Dieses gab nach langem Hin und Her, Bestellung von Gutachten und Gegengutachten etc. den Fall dem OLG München weiter. Ein langes Procedere, die „Mühlen“ der Gerichte mahlen langsam: Verhandlungsdauer bisher sieben Jahre, eine Entscheidung steht noch aus. Die beklagten Blutderivate-Hersteller haben ausgezeichnete Medizin-Rechtsanwälte und treten meist mit mehreren Personen vor Gericht auf. Dagegen steht „lediglich“ mein „Laien“-Wissen und das meines Rechtsanwaltes. Inzwischen haben sich allein in dieser Sache drei volle Leitz-Ordner gefüllt. Ein im Nachhinein betrachtet nahezu aussichtsloses Unterfangen, ganz zu schweigen von den Kosten, die sich inzwischen auf ca. 50 Tausend Euro summiert haben. Auch mental ist ein solches Unterfangen eine große Belastung, reißt doch jede Beschäftigung damit die mühsam geschlossene Wunde erlittenen Unrechts wieder auf. Doch es muss abgestellt werden, dass Unternehmen Mindestanforderungen nicht einhalten und auf Kosten von Kranken ihre Gewinne optimieren. Verständlich wird, wenn ich vor diesem Hintergrund immer wieder darauf hinweise, dass noch weit mehr Anstrengungen bei Hygienemaßnahmen (z.B. in den Kliniken) und bei der Desinfektion in der Medizin eingesetzter Geräte (z.B. beim Zahnarzt, Gastro- und Koloskopien etc.) notwendig sind, um die Übertragung von Mikroorganismen (Viren, Bakterien etc.) zu vermeiden, auch, wenn ich mir im Klaren darüber bin, dass ein Restrisiko immer bleiben wird. Doch nur so kann dies wirksam minimiert werden.

Unsere „Form“ der Selbsthilfe

Getreu unserem Motto „Der Mensch ist die beste Medizin für den Menschen“ haben wir uns schon früh ein Leitbild „verordnet“, darunter den Anspruch, innerhalb von drei Tagen auf eine Anfrage zu antworten bzw. zumindest einen Zwischenbescheid zu geben. Wir legen großen Wert darauf, nach allen Seiten neutral zu sein, das heißt, uns nicht von irgendwelchen Interessen oder Lobbyverbänden beeinflussen oder gar vereinnahmen zu lassen. Finanzielle Unterstützung durch Pharmaunternehmen nur gegen diesbezügliche, vertragliche Regelungen. Seit 2008 verzichten wir generell auf solche Gelder. Transparenz ist uns sehr wichtig. Alle Daten sind jederzeit einsehbar. Nur so schafft man Vertrauen, die Basis jeder langjährigen Zusammenarbeit. Wir sind, darin unterscheiden wir uns von vielen anderen Gruppierungen und Organisationen, zwar ein gemeinnütziger Verein, mit vom Finanzamt genehmigter Satzung, jährlicher Mitgliederversammlung, Jahresabrechnung, jedoch **ohne** Eintrag ins Handelsregister, also kein e.V.. Diese Vereinsform war in Baden-Württemberg schon vor Jahren möglich und kommt der Selbsthilfe im sozialen Bereich entgegen, da unsere Mitglieder überwiegend chronisch Kranke mit einem stark erhöhten „Sterbe-Risiko“ sind und Veränderungen dadurch nicht automatisch eine Korrektur des Handelsregister-Eintrages nach sich ziehen. Über all diese Jahre ist ein Selbsthilfe-Netzwerk unterschiedlichster Menschen und Organisationen entstanden, in das ich über die verschiedenen Kommunikationsforen wie Mailinglisten, Foren, Blogs, Youtube, Facebook etc. eingebunden bin und in dem ich in der Beratung mitarbeite. Täglich, meist mehrere Stunden. Manchmal auch mitten in der Nacht. Hilferufe fragen nicht immer nach der Uhrzeit. Kranke finden oft gerade nachts keine Ruhe. Da ist An- und Zuhören allein schon eine wertvolle Unterstützung. Telefon-Seelsorge für Leberkranke in belastenden Situationen, selbstverständlich auch anonym. Sich aussprechen zu können, Aufmerksamkeit bekommen, Zeit schenken dem, der sie braucht - manchmal führt allein das schon zur Besserung.

Was ist mir (persönlich) besonders wichtig?

Auch der beste Arzt kann keine allumfassende Betreuung leisten. Dies gilt auch für die Selbsthilfe. Deshalb empfiehlt es sich für jeden, sich - auch bei stationärem Aufenthalt -

noch anderweitig zu informieren und Unterstützung bei Familie, Freunden, sozialen Einrichtungen, Seelsorgern oder Psychologen zu suchen.

Jeder Patient ist ein Einzelfall. Der Mensch ist keine Summe von Organen, sondern ein faszinierendes Zusammenspiel von Körper, Geist und Seele mit dem Ziel in der Balance, im Gleichgewicht zu sein. Die Evolution zeigt, dass Koexistenz, Anpassungsfähigkeit, Durchsetzungsvermögen aber auch Toleranzfähigkeit für das Überleben notwendig sind. So ist ein beträchtlicher Teil der Zellen des Menschen bakteriellen und viralen Ursprungs und für das Funktionieren vieler Vorgänge im Körper existentiell. Es ist auch nicht der Eindringling, also das Hepatitis-C-Virus, sondern die Reaktion des Immunsystems für die Leberschädigung verantwortlich, so wie bei der Krebsentstehung eher das Milieu als die Zelle selbst Ursache ist. Insofern könnte/sollte ein Forschungsansatz sein, wie der ausgelöste „Schwelbrand“, also die anhaltende, überschüssige Abwehrreaktion reduziert werden kann. Gerade am Organ Leber wird deutlich, welchen Einfluss zudem die individuelle, mentale Situation (Stress z.B.) auf ihre Entzündlichkeit hat. Nicht umsonst die noch heute übliche Redensart „mir ist eine Laus über die Leber gelaufen“. Weitere Gedanken und Überlegungen dazu, auch zum Verlauf, dem „Behandlungskonzept“ in meiner ganz persönlichen Situation (keine Interferon-Ribavirin-Therapie möglich) finden sie auf unseren Internetseiten. Und noch eins möchte ich nicht vergessen: Menschen, chronisch Kranke besonders, brauchen Visionen, um möglichst schnell wieder gesund zu werden und auch um ihr Schicksal leichter zu ertragen. Meine Vorstellungen dazu habe ich vor wenigen Monaten im Beitrag „Hundert Jahre (gesund) alt werden“, zusammen gestellt und auf unserer Homepage veröffentlicht.

Öffentlichkeitsarbeit, Aktivitäten und Informationsmaterial

Neben Aktionen zum bundesweiten Lebertag, zum internationalen Welthepatitis-Tag und umfangreicher Medien- und Öffentlichkeitsarbeit bieten wir viele Gelegenheiten zum Austausch und Gespräch für Leberkranke, Angehörige und Interessierte auch mit kompetenten Ärzten im Rahmen von Arzt-Patienten-Seminaren, Patiententagen und Vortragsveranstaltungen. Nicht zu vergessen sind unsere Info-Flyer, Handzettel, das Krankenhaus-Kontaktblatt, der 12-seitige Sonderdruck über das, was jeder Einzelne selbst seiner Leber Gutes tun kann, das mobile Info-Rollup und natürlich unsere stets aktuellen und informativen Internetseiten rund um das Organ Leber mit Beiträgen der namhaften Leberspezialisten, Ärztelisten, Kontaktadressen, Links etc.

Übrigens: im November 2011 war das SWR4 Schwaben Radio bei mir zu Hause, um über mich und mein Engagement in Sachen Selbsthilfe ausführlich zu berichten. Der Titel des Beitrages lautete: „**Mutlangen: Hepatitis - Hilfe für Betroffene**“.

Kontakt zur Politik, Ministerien, Behörden und Instituten

Seit vielen Jahren pflege ich den Kontakt zu beiden Bundestagsabgeordneten unserer Region MdB Christian Lange und Norbert Barthle - ist seit 2011 haushaltspolitischer Sprecher der CDU/CSU-Bundestagsfraktion - ebenfalls zu Dr. Stefan Scheffold, vormals Staatssekretär im Finanzministerium BW, dem Sozialministerium, RKI, PEI, BZgA, den Landesbehörden, Krankenkassen, dem zuständigen Gesundheitsamt, der Kassenärztlichen Vereinigung BW etc.

Trotz dieser Verbindungen, dem Einschalten des Petitionsausschusses und gemeinsamer Aktionen mit der Deutschen Hämophiliegesellschaft (DHG) ist es uns bisher nicht gelungen, auch in Deutschland eine gesetzliche Entschädigung für die durch kontaminierte Blutprodukte HCV-Infizierten zu erreichen. In anderen Ländern Europas wie z.B. Irland, Großbritannien, Österreich, Spanien, Italien, Schweden, Ungarn etc. wurden längst entsprechende gesetzliche Regelungen getroffen.

Quo vadis - Wie geht es weiter?

Das vor über zwei Jahren mit-italisierte Diskussionsforum hat sich inzwischen prächtig entwickelt und ist zu einem lebendigen Austausch vor allem für und von Hepatitis-C-Kranken und ihren Angehörigen geworden. „Professionell“ moderiert von einem engagierten Team kommen nicht nur alltägliche Beschwerden, Probleme und Beeinträchtigungen zur Sprache, sondern es stehen hochaktuelle Fachinformationen, Tipps, Ratschläge und Hilfestellungen für die verschiedensten Themen rund um die Leber und virale Infektionen zur Verfügung. Weitere Angaben dazu sowie auch die Verlinkung finden Sie auf unseren Seiten am linken Bildrand als eigenständigen Button. Auch werde ich weiterhin innerhalb dieses Forums in der Beratung tätig sein, so wie diese gefragt ist und es mir meine Zeit erlaubt. Dies gilt ebenso für alle Anfragen, die mich direkt, also über unsere Internetseiten, über Email und telefonisch erreichen. Letzteres aber nur noch unter der Woche von Dienstag bis Donnerstag 9 - 12 Uhr und 15 - 17 Uhr. Was naturheilkundliche Anwendungen betrifft, verweise ich gern auf mein Engagement im dazu vor Jahren gegründeten Freundeskreis Naturheilkunde, im Internet unter www.freundeskreis-naturheilkunde.de . Auch für dieses Forum bin ich „natürlich“ (im doppelten Sinne) weiterhin aktiv.

Mir ist nicht bange, im Gegenteil: Vieles ist auf gutem Weg. Doch längst nicht alles ist getan. Gemeinsam werden wir es schaffen, denn „Nur gemeinsam sind wir stark“.