

1. PBC-Onlineseminar „Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen als ergänzende Säulen im Gesundheitswesen“ – 30.06.2021 (19.00-20.30 Uhr)

Herzlich Willkommen

1. PBC-Onlineseminar

Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen als ergänzende Säulen im Gesundheitswesen

Special: Covid- 19/Impfung bei PBC



Veranstalter/Moderatorenteam:

Kautz⁵ gUG (A. Kautz, K. Berger, R. Dorner)

Referent:innen:

Angelika Widhalm (HHÖ-Plattform Gesunde Leber – Gruppe PBC)

Ingo van Thiel (Deutsche Leberhilfe e.V.)

Prim. Priv. Doz. Dr. Arnulf Ferlitsch
(Universitätsklinikum Barmherzige Brüder/Wien)

1. Begrüßung/Einleitung

Begrüßung der Gäste und Referent:innen

Vorstellung der Tätigkeiten und Ziele der Kautz⁵ gUG



Agenda

Die Patientenorganisationen

HHÖ-Plattform Gesunde Leber-Gruppe PBC und Deutsche Leberhilfe e.V.

(Frau Widhalm, Herr van Thiel)

- Angebote und Aktivitäten, Aktuelles
- Diskussion und Ihre Fragen an die Referent:innen

PBC Community und Austausch

- Live-Umfrage und Diskussion mit unseren Referent:innen

COVID-19 und Impfungen bei PBC (Herr Prof. Dr. Arnulf Ferlitsch)



2. Die Patientenorganisationen

Die Hepatitis Hilfe Österreich – (HHÖ) Plattform Gesunde Leber – Gruppe PBC stellt ihre Arbeit und Aktivitäten vor.

Referentin: Frau Angelika Widhalm

Die vollständige Präsentation finden Sie als Download unter: www.pbcnews.info



Kontakt zur Hepatitis Hilfe Österreich-Plattform Gesunde Leber (HHÖ)

Hepatitis Hilfe Österreich

Klagbaumgasse 3
1040 Wien

Tel: 01/ 581 03 28
E-Mail: info@gesundeleber.at

Der Deutsche Leberhilfe e.V. stellt seine Arbeiten und Aktivitäten vor.

Referent: Herr Ingo van Thiel

Die vollständige Präsentation finden Sie als Download unter: www.pbcnews.info



Deutsche Leberhilfe e.V.



- Wer wir sind
- Was wir tun
- Was wir im Bereich PBC machen

Kontakt zum Deutschen Leberhilfe e.V.

Deutsche Leberhilfe e.V.

Krieler Str. 100

50935 Köln

Tel.: 0221 / 28 299-80

Fax: 0221 / 28 299-81

www.leberhilfe.org

Im Anschluss wurde mit den Referent:innen eine Auswahl an Chatfragen beantwortet*, die von den Teilnehmenden gestellt wurden:

Die Namensänderung ist eine großartige Errungenschaft. Warum ist im ICD die PBC immer noch als Zirrhose beschrieben? Auch in Kliniken höre ich noch häufiger bei der PBC das Wort Zirrhose. Warum ist das so?

Herr van Thiel und Frau Widhalm:

Die Verwaltungsmühlen mahlen langsam und bisher steht im deutschen ICD10 tatsächlich noch der alte Zirrhose-Begriff. Im internationalen Bereich ist man schon weiter, wobei es auch dort länger gedauert hat. Der neue Name „Primary biliary Cholangitis“ (Primär biliäre Cholangitis) wurde von der WHO im aktuellen ICD11 als offizielle neue Bezeichnung aufgenommen: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f649193479>. In Deutschland soll der ICD11 am 1. Januar 2022 in Kraft treten. Wenn Ärzte noch den alten Zirrhose-Namen verwenden, ist dies allerdings schon seit 2015 nicht mehr zeitgemäß – und möglicherweise ein Zeichen, dass seit einigen Jahren keine Fortbildungen im Bereich PBC mehr erfolgt sind. Der neue Name hat sich z.B. auf hepatologischen Kongressen weitgehend durchgesetzt und wer dort noch versehentlich den alten Namen benutzt, wird rasch von Fachkollegen auf seinen Fehler hingewiesen. Falls Ihre Ärzte noch nicht von der Namensänderung wissen und Ihnen dies nicht glauben, können Sie auf offiziell gültige Quellen verweisen: Die deutsche Leitlinie für autoimmune Lebererkrankungen von 2017 empfiehlt die Verwendung des neuen Namens ausdrücklich. Erstmals für Wissenschaftskreise offiziell verkündet wurde dies in einem Artikel von Prof. Ulrich Beuers und Kollegen im Jahr 2015, der die Namensänderung in mehreren Wissenschaftsjournalen gleichzeitig verkündete.

Weitere Informationen dazu finden Sie unter folgenden Quellen:

Beuers et al.: Changing Nomenclature for PBC: From 'Cirrhosis' to 'Cholangitis'. Am J Gastroenterol. 2015 Nov; 110(11): 1536–1538. Published online 2015 Sep 29.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4679751/>

Strassburg et al: S2k Leitlinie Autoimmune Lebererkrankungen. Z Gastroenterol 2017; 55: 1135–1226. https://www.dgvs.de/wp-content/uploads/2017/07/s2k-Autoimmune-Lebererkrankungen_201711.pdf

Wo kann man einen guten Arzt finden, der einen mit PBC begleitet? Gibt es hier Ärztelisten?

Herr van Thiel:

Gerne kann die Deutsche Leberhilfe e.V. für Adressen in Deutschland kontaktiert werden. Wir machen keine Arzttempfehlungen, aber haben eine Datei mit Fachärzten, die uns gegenüber explizit PBC als Fachbereich angegeben haben und können hier auch nachschauen, ob uns solche Ärzte in Ihrem Umkreis bekannt sind. Wenn Sie nach Fachärzten in Österreich suchen, nehmen Sie bitte Kontakt mit unserem Partnerverein, der Hepatitis Hilfe Österreich – Plattform Gesunde Leber – Gruppe PBC auf.

*die Fragestellungen wurden nach der Veranstaltung für diese Zusammenfassung von den Referent:innen schriftlich ergänzt.

Frau Widhalm:

Am besten bei der HHÖ-Plattform Gesunde Leber – Gruppe PBC, info@gesundeleber.at oder +43 676 5204124 anrufen. Wir müssen den Patienten immer persönlich kennen, damit wir ihm besser helfen können, zu welchem Arzt wir ihn empfehlen. Wir kennen alle Hepatologen in Österreich, müssen aber wissen, wo die Patientin wohnt. Prinzipiell sollte auf jeden Fall klar sein, es MUSS ein anerkannter Hepatologe sein, der meist immer in einer Leberambulanz arbeitet. Nichthepatologen sind hier nicht kompetent.

Wie können die Patientenorganisation beeinflussen, dass es eine bessere Behandlung für Patienten gibt?

Herr van Thiel:

Wir sind z.B. als Patientenvertreter in den offiziellen deutschen Leitlinien aktiv, welche Ärzte über den aktuellen Standard in Diagnostik und Therapie informieren und anleiten – und auch von Krankenkassen berücksichtigt werden. Im Fall der PBC waren wir auch an der europäischen Leitlinie des EASL beteiligt. Des Weiteren stehen wir auch politisch mit der Bundesregierung in Gesprächen und haben eine Patientenvertreterin im Gemeinsamen Bundesausschuss, der bei neuen Therapien oder Diagnostik-Methoden darüber beschließt, ob diese einen zusätzlichen Nutzen haben oder nicht. Wir tragen auch – mit Unterstützung unserer Patienten – zum besseren wissenschaftlichen Verständnis der PBC bei. So haben wir gemeinsam mit der Kautz5 gUG zwei Umfragen mit PBC-Patienten durchgeführt, welche den Einfluss der Erkrankung auf das Leben beleuchten, wissenschaftlich auswerten und auch in Fachjournalen veröffentlichen. Wenn man mit harten Daten belegen kann „82% Prozent der PBC-Patientinnen und Patienten in unsere Umfrage litten an Fatigue“, hat dies bei Ärzten und Wissenschaftlern mehr Gewicht, dies als Symptom der Erkrankung anzuerkennen, als wenn eine einzelne Person im Sprechzimmer sagt „Ich bin oft müde“. Diese Erkenntnis aus Untersuchungen wirkt sich dann auch auf die Behandlung von Einzelnen aus: Denn dann hat der Arzt im Sprechzimmer vielleicht schon gelesen, dass Müdigkeit tatsächlich ein häufiges Symptom der PBC ist und geht entsprechend anders auf die Patientin ein.

Frau Widhalm:

Wir versuchen, als Mitglied der ÖGGH, der Fachärztesgesellschaft hier einzuwirken. Genauso stehen wir in engem Kontakt mit den Gesundheitskassen und dem gesamten Gesundheitswesen. Wichtig ist aber, dass wir immer wieder Rückmeldungen von den Patientinnen bekommen, um zu wissen, was Patientinnen brauchen, da sehr unterschiedliche Situationen bestehen. So ist es z.B. nicht von vornherein klar, dass jede Patientin psychologische Hilfe annehmen will.

Wenn ich mich bei Ihnen melde, bleiben meine Anfragen vertraulich oder wird das irgendwo vermerkt?

Herr van Thiel:

Ihre Anfragen bleiben vertraulich, unterliegen dem Datenschutz und werden von der Deutschen Leberhilfe e.V. nicht weitergegeben.

Frau Widhalm:

Wir unterliegen selbstverständlich der Schweigepflicht. Wir müssen jedoch bei Anfragen sicher sein, ob Sie auch derjenige oder diejenige sind, die Sie angeben, da wir schon sehr viele Fakeanrufe hatten und unsere kostbare Zeit unnötig in Anspruch genommen wurde. Anonyme E-Mails können wir nicht beantworten, da bitten wir immer um persönlichen Kontakt. Auch wir müssen uns absichern. Wir helfen Ihnen gerne!

3. PBC „Community und Austausch“:

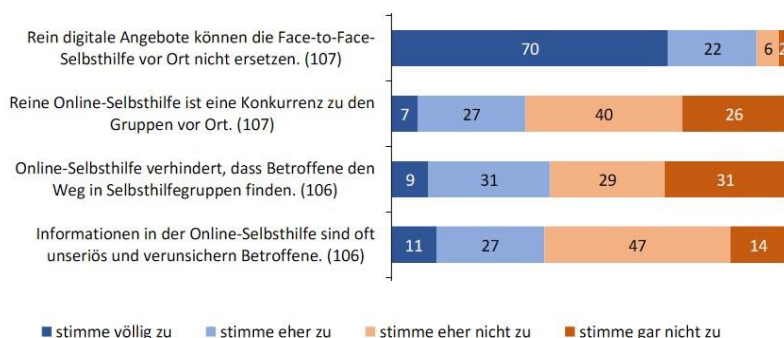
Frau Dorner erläutert, wie wichtig der Kontakt von Betroffenen untereinander ist, welche Formen von Vernetzung und Austausch existieren und inwieweit diese genutzt werden. Selbsthilfe findet heutzutage nicht nur persönlich, sondern auch vermehrt digital statt.

2020 wurde im Rahmen eines Hochschulprojektes mit dem Thema: "Digitalisierung in der gesundheitlichen Selbsthilfe in Deutschland" (DISH) unter anderem die Nutzung und der Stellenwert von digitaler Selbsthilfe genauer untersucht. Dazu wurden Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen befragt. Die Universität Hamburg-Eppendorf hat jetzt erste Ergebnisse der Studie online veröffentlicht.

Weitere Informationen dazu finden Sie unter:

<https://www.nakos.de/aktuelles/nachrichten/key@7191>

Community und Austausch



Quelle: Nickel S, Bremer K, Dierks M, Haack M, Schwinn S, Borgetto B, Kofahl C (2020) Digitalisierung in der gesundheitlichen Selbsthilfe: Ergebnisse einer Online-Umfrage bei Selbsthilfeorganisationen. In: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2020. Gießen: DAG SHG; 142-152. (PDF)



Es zeigt sich, dass persönliche und digitale Angebote nicht zwangsläufig miteinander konkurrieren, sondern sich im Idealfall gegenseitig ergänzen können.

Die Teilnehmenden wurden gebeten in einer Live-Umfrage zu beantworten, ob sie persönlich Interesse am Austausch mit anderen Betroffenen haben und welche Medien und Zugänge sie dafür bevorzugen.

a) Wünschen Sie sich den Austausch und die Vernetzung mit anderen Betroffenen?

Ergebnis:	Ja	96%
	Nein	4%

**b) Welche Form des Austauschs und der Vernetzung wünschen Sie sich?
(Mehrfachnennung war möglich)**

Ergebnis:	persönliche Treffen	75%
	Social Media Gruppen	35%
	Foren, Blogs	53%
	Telefonische Beratung	49%

Das Ergebnis der Umfrage spiegelt auch die Erfahrung und Einschätzung der Referent:innen wider. Der telefonische Kontakt ist nach wie vor in beiden Organisationen das Hauptmedium zum Erstkontakt. Besonders wichtig ist beiden Organisationen, dass Betroffene bei Onlineangeboten versuchen sollten, die Seriosität des Angebotes zu überprüfen.

Unabhängig welches Angebot genutzt wird, bedarf es für die Aufrechterhaltung und Weiterentwicklung von Selbsthilfeangeboten ehrenamtliches Engagement. In Deutschland ist dieses Engagement weit verbreitet. Dies zeigen auch nachfolgende Zahlen:

Ehrenamtliches Engagement in Deutschland



Weitere Informationen finden Sie unter folgender Quelle:

<https://www.bmi.bund.de/SharedDocs/kurzmeldungen/DE/2020/12/tag-des-ehrenamts.html>

Diese Zahlen umfassen selbstverständlich jegliche ehrenamtliche Tätigkeit. Auch die Selbsthilfe im Bereich der PBC lebt von diesem Engagement. In einer weiteren Live-Umfrage wurden die Teilnehmenden gebeten folgende Frage zu beantworten:

c) Könnten Sie sich vorstellen, sich aktiv am Aufbau einer Selbsthilfegruppe zu beteiligen?

Ergebnis:	Ja	43%
	Nein	43%
	bin bereits aktiv	14%

Im Anschluss wurde mit den Referent:innen eine Auswahl an Chatfragen beantwortet*, die von den Teilnehmenden gestellt wurden:

Wenn ich mich in der Selbsthilfe engagieren möchte, an wen kann ich mich wenden und wie werde ich unterstützt?

Herr van Thiel:

Die Deutsche Leberhilfe e.V. kann Ihnen hier gerne beratend zur Seite stehen und Sie z.B. mit Tipps und Informationsmaterial für Ihre Gruppe versorgen. Wir führen zudem gemeinsam mit Hepatologen einmal im Jahr eine kostenfreie Selbsthilfe-Fachschulung durch, wo Selbsthilfeberater auf den neuesten Stand gebracht werden. Als ersten Einstieg ins Thema Aufbau einer Selbsthilfegruppe empfehlen wir unseren Leitfaden für Selbsthilfegruppen, den Sie hier als PDF-Datei ansehen können:

<https://www.leberhilfe.org/wp-content/uploads/2018/12/Brosch%C3%BCre-Selbsthilfe-Leitfaden-2013.pdf>

Frau Widhalm:

Wenn es sich um Lebererkrankungen handelt, einfach bei www.gesundeleber.at, info@gesundeleber.at melden. Wenn es sich um andere Erkrankungen handelt bitte beim Bundesverband Selbsthilfe Österreich (BVSHOE) info@bvshoe.at (www.bvshoe.at) melden.

Wie viel Zeit muss ich einplanen, wenn ich mich ehrenamtlich engagieren möchte?

Herr van Thiel:

Dies lässt sich nicht pauschal beantworten und hängt sehr davon ab, in welchem Bereich und wie intensiv Sie aktiv werden möchten. Manche Menschen helfen vielleicht einfach ein paar Stunden pro Monat in einer Gruppe oder Vereinsbüro mit, z.B. beim Briefeversand, Aufräumen des Gruppenraums, Sorgentelefon oder Gegenlesen von Texten. Andere gründen einen eigenen Verein oder haben mehrere Ehrenämter und füllen ihr ganzes Leben damit aus. Die Wahl, wie viel Sie sich engagieren, liegt bei Ihnen!

Frau Widhalm:

Das kommt ganz auf Ihre möglichen Kapazitäten an. Das kann von 2 Stunden pro Woche bis zu 40 und mehr Stunden pro Woche sein.

*die Fragestellungen wurden nach der Veranstaltung für diese Zusammenfassung von den Referent:innen schriftlich ergänzt

4. Fachvortrag „PBC in Zeiten von COVID-19“ von Prim. Priv. Doz. Dr. Arnulf Ferlitsch

Die vollständige Präsentation finden Sie als Download unter: www.pbcnews.info



5. Zusammenfassung und Verabschiedung

Ausblick

- Weitere Online-Veranstaltungen voraussichtlich ab Mitte September 21
- Termine werden auf der www.pbcnews.info bekannt gegeben

Vielen Dank für Ihr Interesse und Ihre Teilnahme



Herr Kautz bedankt sich bei allen Referent:innen und allen Teilnehmenden für ihr Engagement und Interesse.