

Berliner Leberring e.V.

19. vfa-Round-Table mit Patienten-
Selbsthilfegruppen

„Gesundheitliche Versorgung in der Zukunft –
Personalisierte Medizin“

„Welche Chancen und Risiken sehen Patienten?“



Berliner Leberring e.V.

Beratungsstelle für Hepatitis-Betroffene
Charité Campus Benjamin Franklin
Haus III, 1.OG rechts
12203 Berlin-Steglitz, Hindenburgdamm 30
Eingang: Klingsorstr. 107

Tel.: 030 - 83 22 67 75

Fax.: 030 -74 92 44 07

www.berliner-leberring.de
kontakt@berliner-leberring.de

Dienstag und Donnerstag von 13.00 Uhr bis 17.00 Uhr



Vorstellung



In unserer Beratungsstelle arbeiten 15 ehrenamtliche Mitarbeiter incl. des Vorstandes. Wir betreuen Leberkranke mit den unterschiedlichsten Erkrankungen.

Dieses Konzept ist einmalig und einzigartig in Deutschland.



Vorstellung

Unser Beratungsspektrum umfasst:

Chron. Virushepatitiden B und C
Autoimmunhepatitis
Leberzysten
Leberkrebs

Porphyrie (bundesweite Gruppe)



Beratungsinhalte:

Krankheitsverlauf
Therapie
Ernährung
Infektionsschutz
Alltagsfragen

Wir bieten

zur Zeit 7 Gesprächsgruppen
mit den unterschiedlichsten
Themen an.

Vorstellung

Wir helfen:

Bei der Suche nach Fachärzte
(meist in Wohnortnähe)
Informationsmaterial

Wir bieten:

Sozialberatung

Wir organisieren größere und kleinere Veranstaltungen /Infoabende:

Therapie

Studienangebote

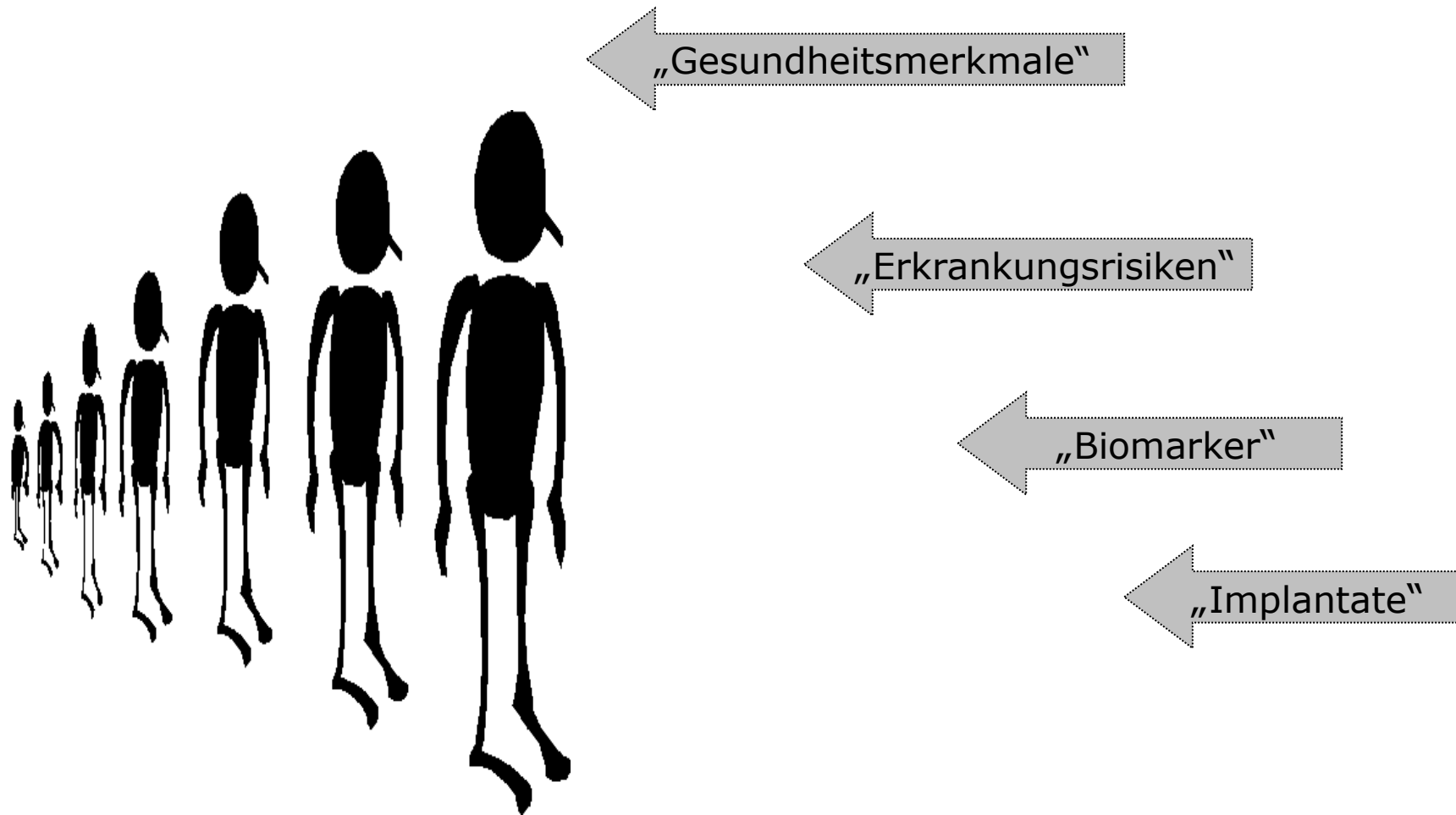
Ernährung

Deutsche Lebertag

Welthepatitistag



Personalisierte Medizin aus Sicht der Wissenschaftler und der Pharmazie



Praktische Anwendung

Biomarkerdiagnostik

identifizieren und charakterisieren für Test-, Mess- und Auswerteverfahren.

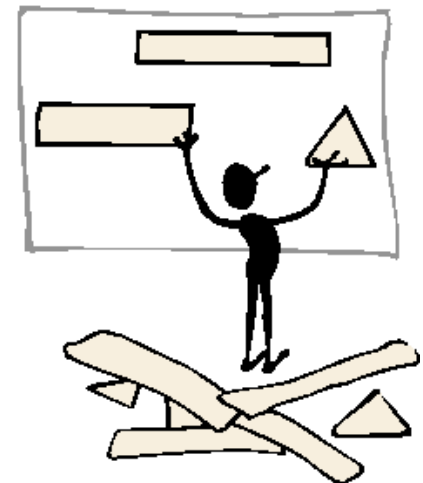
Möglichkeit der Charakterisierung

molekularer Ebene

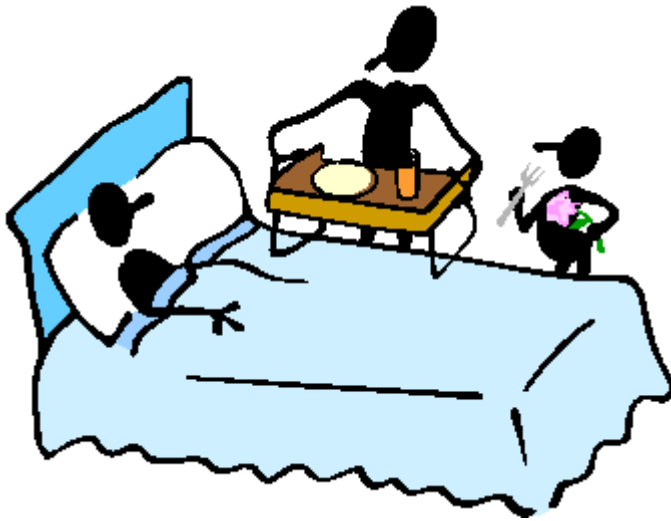
Darstellung der DNA, der mRNA und der Proteine. Bei der Hepatitistherapie ist die Quantifizierung des Virus eine überaus wichtige Entdeckung zu Optimierung der Behandlung.

Darstellung der DNA, der mRNA und der

- Chance eine Krankheit zu benennen und einzuteilen



Betroffene und die personalisierte Medizin



Betroffene stellen sich eine Therapie direkt auf sich zugeschnitten vor:

- auf die eigenen Lebensumstände,
- eigenen Krankheiten,
- eigene Arbeitssituation
- eigene Familiensituationen
- Hartz IV

USW.

Er versteht darunter eine individuelle Einzeltherapie, auf die eigene Person zugeschnitten.

Betroffene und die personalisierte Medizin

Aussagen von Betroffenen aus unserer Hepatitis C Gruppe:

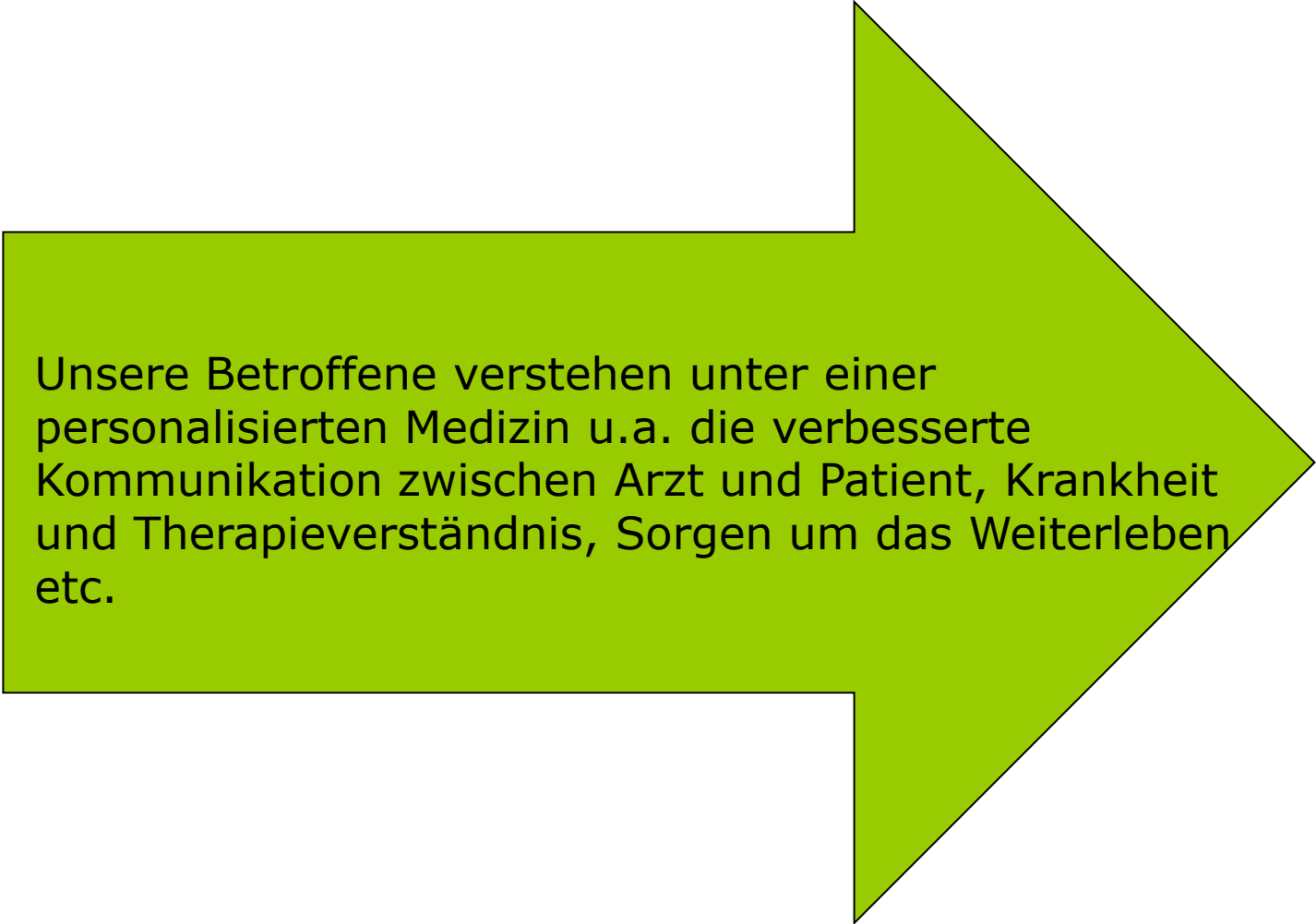
Selbst in meiner nebenwirkungsreichen Therapie habe ich kaum Zeit meine Fragen beim Arztgespräch zu stellen...

Es wird nicht mal auf die bestehenden Gesprächsgruppen hingewiesen..
Damit ich mir selber Hilfe holen kann...

Uns hört doch eh keiner zu....

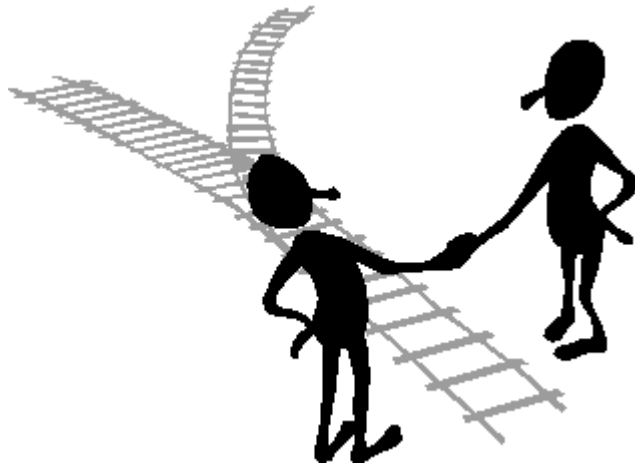
Es wird zu wenig über die Erkrankungen und Nebenwirkungen aufgeklärt, dann soll für eine personalisierte Medizin Zeit sein?

Betroffenen und die personalisierte Medizin



Unsere Betroffene verstehen unter einer personalisierten Medizin u.a. die verbesserte Kommunikation zwischen Arzt und Patient, Krankheit und Therapieverständnis, Sorgen um das Weiterleben etc.

Chancen – aus Sicht des Betroffenen



Bessere Chancen auf Heilung

Richtigen (wirksamsten) Medikamente
zu bekommen

Risiken – aus Sicht des Betroffenen

„Wir sind dann nur Therapieformen?“

Die Therapien werden komplizierter und nur wenige Fachärzte werden diese anwenden.

die Effektivität der Maßnahmen zu erhöhen und unerwünschte Effekte zu minimieren.

Verstehe ich das denn alles?

Kann ich denn noch selber Therapie bestimmen?

Das nur interessantes (lukrative) Erkrankungen von der Pharmazie gesehen werden, die seltenen Erkrankungen bleiben auf der Strecke

Wie kann ich dahinter stehen wenn ich nicht weiß wie das geht?



Zusammenfassung

Personalisierte Medizin ist für Betroffene nur eine Theorie und hat einen ganz anderen Inhalt bzw. Sinn, als für Wissenschaftler und Pharmazie.

Um dem Patienten die personalisierte Medizin näher zu bringen, sollte sie mit uns in Kontakt treten, um mit uns zu eruieren, was wir darunter verstehen.

Patientengerechte Broschüren in **Zusammenarbeit** mit Selbsthilfe sollten erstellt werden.

Es muss eine Sprache gefunden werden die sich offener und ehrlicher mit den Nebenwirkungen auseinandersetzt. Als die die jetzt gesprochen wird...eine Sprache, die nur von Medizinern oder informierten Betroffenen verstanden wird.

Danke für Ihre Aufmerksamkeit



Kontakt mit mir? Gerne

kontakt@berliner-leberring.de