

Auftaktveranstaltung der „Initiative Fett (in der) Leber“ 25.11.23 in Mainz

Hintergrund und Rationale

Fettlebererkrankung (MAFLD/MASH)* ist ein wachsendes Problem für die öffentliche Gesundheit in Europa. Schätzungen zufolge leiden über 25 % der erwachsenen EU-Bevölkerung an MAFLD und 5 % befinden sich in fortgeschrittenen Stadien von MASH und Fibrose.¹ Epidemiologische Daten zeigen übereinstimmend, dass die Mehrheit der betroffenen Personen an Komorbiditäten wie Typ-II-Diabetes, Fettleibigkeit und anderen chronischen Erkrankungen leidet.

Umso wichtiger ist es mit Menschen in den Dialog zu gehen, die entweder an Fettleber erkrankt sind oder ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung einer Fettlebererkrankung haben. Nur durch einen persönlichen Austausch können die Aspekte „Woher kommen wichtige Informationen“, „Umgang mit der Erkrankung“ und „Lebensqualität“ in Erfahrung gebracht werden.

Ablauf

Herr Prof. Jörn Schattenberg (vormals Universitätsklinikum Mainz, jetzt Universitätsklinikum des Saarlandes), Ko-Initiator der Initiative, führte in die Thematik mit einem Vortrag ein. Er betonte insbesondere, dass es derzeit nur sehr geringe medizinische therapeutische Möglichkeiten gibt und dass vor allem Lebensstiländerungen nicht nur kurzfristig, sondern auch langfristig einen sehr positiven Effekt auf die Erkrankung haben.

Im Anschluss stellte Herr Jonathan Burkart, Mitarbeiter des Deutschen Olympischen Sportbundes (DOSB), das „Rezept auf Bewegung“ vor. Dies ist eine Initiative, die zusammen mit der Bundesärztekammer entwickelt wurde. Jeder Arzt hat die Möglichkeit ein Rezept mit Bewegungshinweisen auszustellen. Mit diesem Rezept kann man über die Homepage www.bewegungslandkarte.de ein zertifiziertes Sport- oder Bewegungsangebot in seiner Wohnortnähe finden. Eine Übersicht der Ansprechpartner*innen bei den regionalen Landessportverbänden finden sich unter: www.gesundheit.dosb.de/angebote/rezept-fuer-bewegung.

Den Aspekt der Ernährung stellten Frau Antonia Kießwetter und Frau Clara Schulz (Universitätsklinikum Mainz) vor. Sie erklärten die 10 goldenen Ernährungsregeln der Deutschen Gesellschaft für Ernährung (DGE). Diese Regeln bilden eine sehr gute Grundlage, um sich ausgewogen und gesund zu ernähren, unabhängig ob eine Erkrankung vorliegt oder nicht, da die Regeln auf die Ausgewogenheit der Nährstoffzufuhr, der Zubereitung und der Essgewohnheit eingehen.

Den Aspekt der Selbsthilfe brachte Herr Andreas Herdt, Vorstandsmitglied der Adipositas-Chirurgie Selbsthilfe Deutschland e.V., den Teilnehmern näher. Der Verein unterstützt sowohl lokale Selbsthilfegruppen als auch einzelne Personen mit Informationen und vielfältigen Angeboten. Besonders stark macht sich der Verein gegen Anti-Diskriminierung und setzt sich auch politisch dafür ein, dass der oft fehlinterpretierte Begriff „Adipositas“ einen relevanten und achtsamen Stellenwert in der Gesellschaft bekommt. Er unterstrich auch noch einmal, wie wichtig es ist, offen zusammenzuarbeiten und über Vereinsgrenzen hinweg Angebote für Hilfesuchende zu entwickeln.

Workshops

Nach den Einführungen durchliefen die Teilnehmer drei verschiedenen Workshops. Folgende Themen wurden in diesen besprochen und diskutiert:

- Die richtige Information zum richtigen Zeitpunkt!
- Was kann ich selbst tun? – Umgang mit Symptomen und Selbstmonitoring
- Belastungen durch die Erkrankung und Lebensqualität

Die Ergebnisse der Workshops können wie folgt zusammengefasst werden:

Patienten werden nur sehr gering mit Informationen durch das medizinische System versorgt. Viele müssen sich selbst auf die Suche nach grundlegenden Informationen über die Erkrankung machen. Aber auch zu speziellen Erkrankungssituationen wie eine parallele Krebserkrankung oder Steatose im Kindesalter ist auch im Netz so gut wie nichts zu finden. Insbesondere die Informationen zu Bewegung, Ernährung und Symptommanagement wären erwünscht. Selbst die Informationen, die derzeit Fachärzte geben werden als mangelhaft eingestuft, da sie pauschal sind („Bewegen Sie sich halt mehr“). Der Aufbau einer Community, die individualisierte Informationen bereithält, wäre begrüßenswert.

Körperliche Maßnahmen (u.a. Wandern, Fahrradfahren, Schwimmen, Tanzen) und mentale Maßnahmen (Meditation, Musik machen, Entspannungsübungen) bewirken ein Wohlfühl und führen zu positiven Gedanken und Selbstmotivation. Der Kern dieser Maßnahmen ist, dass man sich „Zeit“ nimmt und bewusster wird, dass man vielen Symptomen (z.B. Müdigkeit, Erschöpfung) selbst aktiv begegnen kann. Es wurde aber betont, dass die Maßnahmen „alltagstauglich“ sein und nicht mit zu hohen „Selbst“-Ansprüchen einhergehen sollten. Gewünscht ist, dass es eine Informationsquelle gäbe, wo man sich Anregungen und Erfahrungen anderer holen kann.

Es fällt den meisten Patienten schwer zu unterscheiden, ob die körperlichen und mentalen Belastungen der Fettlebererkrankung, den Begleiterkrankungen oder den Ansprüchen des Alltags geschuldet sind. Unabhängig davon führen diese Belastungen zu einer geringeren Lebensqualität. Man würde sich von den Ärzten wünschen auf diese individuell einzugehen und „ernst“ genommen zu werden. Es zeigt sich, dass der Austausch mit anderen guttut, da man oft zum ersten Mal feststellt, dass man mit den Belastungen nicht allein ist.

Nach dem Mittagessen wurde den Teilnehmern eine „bewegte Pause“ angeboten. Dies war entweder ein geführter Spaziergang im Park oder Stuhlpilates mit Ilsa Benesch-Zula, die für Interessierte die YouTube Videos von Gabi Fastner/Stuhlpilates empfiehlt.

Parallel zu den Vorträgen und den Workshops wurde eine kostenfreie medizinische Fibroscan-Untersuchung der Leber angeboten, um zu überprüfen, wie der Fibrosegrad und der Fettanteil in der Leber ist. Dieses Angebot wurde von allen Teilnehmern in Anspruch genommen.

Zusammenfassung

Die Veranstaltung wurde von allen Teilnehmern und Akteuren als sehr positiv wahrgenommen. Man habe den „Ball ins Rollen“ gebracht, um die Basis für einen Community-Aufbau zu bilden, sich

untereinander auszutauschen und gemeinsam Lücken aufzudecken (z.B. Mangel an Informationen).
Alle Teilnehmer haben ihre Bereitschaft signalisiert sich aktiv in die Initiative Fett (in der Leber)
einzubringen.

*MASLD = Metabolic Dysfunction-associated Steatotic Liver Disease (metabolisch assoziierte Fettlebererkrankung)

MASH = Metabolic Dysfunction associated Steatohepatitis (metabolisch assoziierte Fettleberentzündung mit
Funktionseinschränkungen)