

Deutsche
_Leberstiftung

**Jahresbericht
der Deutschen Leberstiftung**

2012

Impressum

Jahresbericht der Deutschen Leberstiftung 2012

Herausgeber

Deutsche Leberstiftung, Hannover/Essen

Kontakt

Deutsche Leberstiftung
Prof. Dr. Michael P. Manns, Vorstandsvorsitzender
Bianka Wiebner, kaufmännische Geschäftsführerin
Carl-Neuberg-Straße 1
30625 Hannover

Telefon 0511 – 532 6819

Fax 0511 – 532 6820

info@deutsche-leberstiftung.de

Unsere Partner:

abbvie



Bristol-Myers Squibb



Inhaltsverzeichnis

	Seite
Grußwort Prof. Michael P. Manns, Vorstandsvorsitzender Deutsche Leberstiftung	4
Die Deutsche Leberstiftung	5
Aktivitäten 2012	6
Die Stipendien der Deutschen Leberstiftung	6
Ein guter Start – Interview mit Prof. Elke Roeb	6
Die Stipendiaten 2012	8
Wissenschaftliche Projekte	9
Nachfolge „Kompetenznetz Hepatitis“	10
HepNet Symposium und HepNet Journal	10
Netzwerk Assoziierte	11
Medizinische Information und Beratung	11
Telefonsprechstunde	11
Faltblätter, Broschüren und Webauftritt	12
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit	12
Veröffentlichungen	12
Mediananfragen und Pressemitteilungen	13
Kampagnen und Veranstaltungen	13
Menschen, die Einsatz zeigen	14
Zahlen und Fakten	17
Ausblick	18
Geschäftsstelle	19

Grußwort Prof. Michael P. Manns, Vorstandsvorsitzender Deutsche Leberstiftung

Liebe Freunde und Förderer der Deutschen Leberstiftung, sehr geehrte Damen und Herren,

herzlichen Dank für Ihr Interesse an der Deutschen Leberstiftung. Wir blicken auf ein gutes und erfolgreiches Jahr 2012 zurück. In vielen Bereichen konnte die Deutsche Leberstiftung erfreuliche Zuwächse verzeichnen.

Die Zahl der Assoziierten erhöhte sich auf insgesamt 430 Ärzte, Apotheker, Wissenschaftler, Kliniken und Selbsthilfegruppen. Die Medien haben häufiger als im Jahr zuvor über die Aktionen und Projekte der Stiftung berichtet. Rund 650 Veröffentlichungen waren über die Arbeit der Deutschen Leberstiftung in den Medien zu lesen, zu sehen und zu hören. Die Öffentlichkeit ist dadurch aufmerksamer geworden für Lebererkrankungen und deren Behandlungen.

Besonders freuen wir uns, dass wir im Jahr 2012 fünf Stipendien vergeben konnten, um den Forschungsaustausch in der Hepatologie zu unterstützen.

Neben dem Erhalt der Core-Facilities des „Kompetenznetz Hepatitis“ hat die Deutsche Leberstiftung auch im vergangenen Jahr eigene wissenschaftliche Projekte durchgeführt, wie ein Projekt zur Erfassung von Kosten einer HCV-Infektion in Deutschland und zu Leberschädigungen durch Medikamente.

Diese Aktivitäten waren nur möglich durch die Unterstützung der zahlreichen Experten, die ehrenamtlich für die Deutsche Leberstiftung arbeiten, unsere Spender, Projektförderer und Partner.

Ihnen allen gilt der ganz herzliche Dank der Deutschen Leberstiftung für Ihr Engagement.

Ihr



Prof. Michael P. Manns
Vorstandsvorsitzender Deutsche Leberstiftung



Die Deutsche Leberstiftung

Die Deutsche Leberstiftung wurde im Herbst 2006 mit der Unterstützung des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) gegründet, um die Erfolge des vorher bestehenden „Kompetenznetz Hepatitis“ (HepNet) langfristig zu sichern. Das ist gelungen. Die Aktivitäten der Deutschen Leberstiftung wurden kontinuierlich ausgebaut. Sie ist zu einer selbstständigen Institution geworden, die keine Fördergelder mehr vom BMBF erhält. Die Arbeit der Deutschen Leberstiftung wird durch die Jahresbeiträge der Assoziierten Ärzte, Kliniken, Wissenschaftler und Apotheker sowie durch Spenden getragen. Zudem engagieren sich verschiedene Unternehmen als „Partner der Deutschen Leberstiftung“ und tragen so zur Finanzierung der Stiftungsarbeit bei. Außerdem wirbt die Stiftung für wissenschaftliche Projekte und einzelne Veranstaltungen zusätzliche finanzielle Mittel ein.

Zu den Stiftungszwecken der Deutschen Leberstiftung gehören laut Satzung:

- Förderung der Wissenschaft und Forschung, der Bildung und Aufklärung sowie der öffentlichen Gesundheitspflege auf dem Gebiet der Lebererkrankungen
- Verwirklichung folgender Ziele:
 - Intensivierung der Grundlagenforschung, Initiierung klinischer Studien
 - Aufbau und Bereitstellung eines horizontalen und vertikalen Netzwerkes für die Verbesserung der Diagnostik und Therapie
 - Generierung von Wissen und Verbesserung des Wissenstransfers
 - Steigerung des öffentlichen Bewusstseins und Erhöhung der Gesundheitsprävention

Um diese Stiftungszwecke zu verwirklichen, hat die Geschäftsstelle der Deutschen Leberstiftung unterschiedliche Aufgaben. Sie betreibt Forschungsförderung, koordiniert wissenschaftliche Projekte, führt ebensolche auch durch, fördert die Vernetzung der Forschung und verbessert den Wissenstransfer. Damit leistet die Deutsche Leberstiftung einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung der Patientenversorgung. Außerdem stellt die Geschäftsstelle – in Zusammenarbeit mit ehrenamtlich tätigen Ärzten – medizinische Informationen und Beratung zur Verfügung. Sie ist zudem verantwortlich für die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit und wirbt Finanzmittel ein.

Herzlichen Dank für Ihr Engagement und Ihre Unterstützung!

Mithilfe des Engagements vieler Menschen hat die Deutsche Leberstiftung auch das Jahr 2012 wieder erfolgreich abschließen können. Dazu haben verschiedene Aktivitäten beigetragen, die wir Ihnen nachfolgend kurz vorstellen möchten.

Aktivitäten 2012

Die Stipendien der Deutschen Leberstiftung

Ein guter Start – Interview mit Prof. Elke Roeb



Frau Prof. Dr. Elke Roeb

Jungen Menschen den Start in die wissenschaftliche Laufbahn erleichtern, das möchte die Deutsche Leberstiftung mit den seit 2011 jährlich vergebenen Stipendien. Schon viele junge Wissenschaftler und wissenschaftlich oder naturwissenschaftlich tätige Ärzte konnten davon profitieren. Die Deutsche Leberstiftung fördert ebenso den wissenschaftlichen Austausch zwischen Forschungseinrichtungen. Prof. Dr. Elke Roeb, Vorsitzende des Kuratoriums der Deutschen Leberstiftung und Gründungsmitglied der Stiftung, sieht viele Vorteile in diesem Stipendienprogramm.

Frau Prof. Roeb, die Stipendien unterstützen die Arbeit von jungen Wissenschaftlern und Ärzten in der Erforschung von Lebererkrankungen. Warum ist diese Anschubfinanzierung so wichtig?

Prof. Roeb: Die Stipendien bieten eine gute Gelegenheit, zeitlich begrenzte klinische oder grundlagenwissenschaftliche Projekte in anderen Forschungseinrichtungen durchzuführen. Das heißt, die jungen Wissenschaftler und Ärzte können zum Beispiel in einem anderen Labor neue Methoden kennenlernen, um sich in ihrem Forschungsbereich weiterzubilden. Sie kommen mit anderen Wissenschaftlern zusammen, integrieren sich in Netzwerke und knüpfen neue Kontakte.

Warum ist das gerade für junge Forscher so förderlich?

Prof. Roeb: Es wird immer schwieriger, gerade für junge Forscher, die noch nicht etabliert sind, kurze Aufenthalte zum Beispiel im Ausland zu finanzieren. Deshalb ist es ideal, ein Stipendium zu erhalten. Junge Forscher haben so die Möglichkeit, in einem überschaubaren Zeitraum, ein Projekt unter kompetenter Anleitung eigenständig durchzuführen. Es fördert zudem die selbstständige Arbeit, die für solche wissenschaftlichen Projekte unerlässlich ist. Oft fehlt in größeren Projekten Geld für einen zeitlich begrenzten Auslandsaufenthalt, zum Beispiel um in einem fremden Labor eine bestimmte Technik zu erlernen, die das eigene Projekt nach vorne bringt. Wir vergeben die Stipendien ganz spezifisch für solche Fälle und unterstützen damit den Fortgang der Forschungen.

Woher wissen die jungen Forscher, dass es diese Möglichkeit eines Stipendiums gibt?

Prof. Roeb: Junge Forscher werden zum Beispiel auf der Jahrestagung der German Association for the Study of the Liver (GASL) aufgefordert, sich für Stipendien zu bewerben. Dieser Kongress wird speziell von Nachwuchswissenschaftlern organisiert und auch besucht. Deshalb ist er eine gute Plattform für die Bekanntmachung der Stipendien. Darüber hinaus

wird auf der Homepage der Deutschen Leberstiftung und mit gezielten Maßnahmen für die Stipendien geworben.

Nach welchen Kriterien werden die Stipendiaten ausgewählt?

Prof. Roeb: Natürlich stehen die Kompetenz des Antragstellers und die Person selbst im Mittelpunkt. Wir wollen kein Institut fördern, sondern die jungen Wissenschaftler, die sich mit ihren spezifischen Forschungen beschäftigen. Ebenso ist uns die Qualität des Forschungsgegenstandes wichtig. Wir fragen nach eventuell schon durchgeführten anderen oder Vorläufer-Projekten und versuchen so, wirklich förderungswürdige Stipendiaten herauszukristallisieren. Zentral ist auch der Fokus, auf den sich die Arbeit richtet. Die Forscher müssen schon genau wissen, auf welchem Gebiet oder mit welcher neuen Methodik sie zum Beispiel in einem Labor arbeiten wollen. Ein Grundstock an wissenschaftlicher Fachkenntnis sollte vorhanden sein.

Wer trifft die Auswahl?

Prof. Roeb: Die Auswahl trifft ein unabhängiges Gutachter-Komitee aus Personen, die großes Renommee in der Erforschung von Lebererkrankungen haben, aber auf keinen Fall eigene Interessen bei der Auswahl der Stipendiaten vertreten. Interessenskonflikte sind damit weitestgehend ausgeschlossen. Gefördert werden können Projekte bis zu einer Dauer von sechs Monaten. Pro Stipendiat stehen maximal 5.000 Euro zur Verfügung. Ein Stipendium ist möglich, wenn sich mindestens eine der beiden beteiligten Forschungseinrichtungen in Deutschland befindet und die beiden beteiligten Forschungseinrichtungen an unterschiedlichen Institutionen angesiedelt sind.

Wird es auch eine Präsentation der Ergebnisse geben?

Prof. Roeb: Es ist geplant, die Ergebnisse der Forschungsarbeiten auf den nächsten Hep-Net Symposien vorzustellen. Dadurch können wir transparent machen, für welche Projekte die Gelder eingesetzt wurden und welchen Erfolg die Projekte aus wissenschaftlicher Sicht erzielt haben. Die Präsentation gibt zudem einen guten Überblick über die Forschungseinrichtungen, in denen die Stipendiaten ihre Projekte bearbeiten. Viele Stipendiaten kommen aus etablierten großen und auch kleineren Laboren, z. B. aus der Uniklinik Essen, Universität Frankfurt, dem Uniklinikum Aachen oder auch den Salzburger Landeskliniken, um nur einige zu nennen. Viele Stipendiaten gehen für einige Monate in ausländische Labore, wie zum Beispiel nach Harvard oder an die Oxford University. Doch unabhängig davon, in welcher anderen Institution das Stipendium realisiert wird, die Jungwissenschaftler kehren immer mit einem großen Wissensvorsprung zurück und das Geld für ihr Stipendium ist hervorragend eingesetzt worden.

Vielen Dank für das Gespräch.

Die Stipendiaten 2012

Stipendiaten der Deutschen Leberstiftung 2012 - Urkundenverleihung auf dem 9. HepNet Symposium (v.l.n.r.): Dr. Denise Heim, Dr. Felix Heymann, Kathrin Nina Skibbe



Bereits zum zweiten Mal seit ihrer Gründung konnte die Deutsche Leberstiftung Stipendien ausloben. Sie umfassen Unterstützung für Reisekosten, Unterkunft vor Ort und Verbrauchsmittel in der gastgebenden Forschungseinrichtung. Im Jahr 2012 wurden insgesamt € 20.000 vergeben. Die Prüfung der Stipendiumsanhträge erfolgt durch ein unabhängiges Gutachterkomitee. Im Jahr 2012 waren das Prof. Dr. Hans Peter Dienes, Wien, Prof. Dr. Ansgar Lohse, Hamburg und Prof. Dr. Michael Roggendorf, Essen. Das Komitee hat eine Förderung von fünf Antragstellern beschlossen.

Dr. Denise Heim aus dem Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf mit dem Projekt „Die DNA-Schadensantwort und deren Bedeutung für die Transformation humaner Hepatozyten im Rahmen der retroviralen Insertionsmutagenese“ für einen Aufenthalt im Goldyne Savad Institute for Gene Therapy des Hadassah Medical Center in Jerusalem

Dr. Felix Heymann aus dem Universitätsklinikum Aachen mit dem Projekt „Intravitale Multi-Photonen-Mikroskopie von Makrophagen-NKT Zellinteraktionen in sterilen und mikrobiellen Leberentzündungen“ für einen Aufenthalt in der Hull York Medical School (HYMS), York

Dr. Tobias Kiesslich aus den Salzburger Landeskliniken mit dem Projekt „Prospektive Isolierung und Charakterisierung von Tumorstammzellen hinsichtlich Entwicklung neuer Therapieprinzipien beim Gallenwegskarzinom“ für einen Aufenthalt im Institut für Chirurgische Forschung, Philipps-Universität Marburg

Dr. Christian M. Lange aus dem Klinikum der Johann Wolfgang Goethe-Universität, Frankfurt/Main mit dem Projekt „Bedeutung von Hepatitis C-Virus-Varianten mit Resistenzmutationen gegen HCV NS3-4A Protease-Inhibitoren für die Spaltung von Wirtsproteinen“ für einen Aufenthalt an der Universität Lausanne, Schweiz.

Kathrin Nina Skibbe aus dem Universitätsklinikum Essen mit dem Projekt „Analyse der Präsentation von endogen prozessierten Antigenen mit Hilfe von TCR-transduzierten HBV-spezifischen CD8+ T-Zellen“ für einen Aufenthalt im Singapore Institute for Clinical Sciences.

Wissenschaftliche Projekte



Die Deutsche Leberstiftung unterstützt wissenschaftliche Projekte

In der Geschäftsstelle der Deutschen Leberstiftung wurden im Berichtsjahr verschiedene wissenschaftliche Projekte durchgeführt.

Ein Projekt dient der Ermittlung der realen Kosten für eine Hepatitis C-Virusinfektion in Deutschland. Die Anwendung neuer Substanzen zur Therapie der Hepatitis C wird auch von Diskussionen zur Kosteneffektivität begleitet. Eine Therapie der chronischen Hepatitis C mit PEG-Interferonen und Ribavirin wird im Allgemeinen als kosteneffektiv angesehen. Kostenanalysen basieren jedoch häufig auf Annahmen zum natürlichen Verlauf der Erkrankung und zur Anwendung von verschiedenen Diagnostika und Therapien. Konkrete Zahlen, welche Kosten die Behandlung von Hepatitis C-Patienten unter Berücksichtigung der neuesten Leitlinien verursachen, lagen bislang für Deutschland nicht vor. Es fehlten auch umfassende Berechnungen zu tatsächlichen Behandlungskosten der realen Versorgungssituation in Praxen und Kliniken. Die Deutsche Leberstiftung führte daher ein Projekt zur Ermittlung dieser Kosten durch, das von Prof. Dr. Siegbert Rossol, Frankfurt wissenschaftlich koordiniert und vom Partner Janssen-Cilag GmbH finanziell unterstützt wurde. Teilprojekt A ermittelte die Kosten einer leitliniengerechten Therapie gemäß der S3-Leitlinie Prophylaxe, Diagnostik und Therapie der Hepatitis C-Virus(HCV)-Infektion 2010. Mit diesen Berechnungen ergibt sich eine Vergleichsbasis für die Kosten der neuen HCV-Therapien. Das Teilprojekt B berechnete die Kosten, die real durch Hepatitis C-Patienten verursacht werden. Dabei wurden alle diagnostischen Leistungen und Therapien, die in einem Zeitraum von bis zu dreieinhalb Jahren in Anspruch genommen wurden, retrospektiv erhoben. Zusätzlich fand eine fragebogenbasierte Querschnitts-Erhebung von indirekten Krankheitskosten sowie weiteren gesundheitsökonomischen und epidemiologischen Parametern in den beteiligten sechs Zentren statt. Abschluss des Projektes war im Jahr 2012. Ein Abschlussbericht liegt vor. Die Publikation der Ergebnisse ist für das Jahr 2013 geplant.

Zur Häufigkeit von Leberschädigungen durch Medikamente gibt es nur wenige Daten. Grundsätzlich ist die Vorhersage, bei welchen Personen eine Leberschädigung durch Medikamente auftritt, schwierig, da vermutlich eine Kombination von genetischen Faktoren und Umweltfaktoren eine Rolle spielt. Daher hat die Deutsche Leberstiftung in Zusammenarbeit mit dem Partner LINDA 2011 ein Projekt zu diesem Thema durchgeführt. Im Jahr 2012 wurde ein Folgeprojekt aufgelegt. Es wurden in ausgewählten LINDA Apotheken Fragebogen zu Demografie, Erkrankungen, Medikamenten-Einnahme und Leberwerten verteilt. Außerdem wurden zudem optional die Transaminasen ALT und AST mit Hilfe eines Schnelltests festgestellt. Bei erhöhten Leberwerten wurde den Teilnehmern ein Arztbesuch angeraten. Projektleiter waren Prof. Dr. Frank Lammert und Dr. Christoph Jüngst, Universitätsklinikum des Saarlandes. Das Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Medizinische Informatik der Universität des Saarlandes wertete die Daten aus. Im Projekt wurden 524 Fragebogen ausgefüllt und 299 Blut-Schnelltests durchgeführt. Das Projekt DILI II hat (auch unter Berücksichtigung eines möglichen „reporting bias“) die relativ hohe Prävalenz von Medikamenten-induzierten Leberschäden aus dem Projekt DILI I bestätigt. Außerdem konnten in beiden Projekten signifikante Risikofaktoren für die Erkrankung ermittelt werden.

Nachfolge „Kompetenznetz Hepatitis“

Die Deutsche Leberstiftung erhält nach Auslaufen der staatlichen Förderung die Struktur der Core-Facilities des „Kompetenznetz Hepatitis“, einer Vernetzungsstruktur zur Erforschung der Virushepatitis, durch institutionelle Förderung an die jeweiligen Universitätskliniken aufrecht. Dazu gehören verschiedene Teilprojekte.

Teilprojekt 1.2: IT-Unit (Ludwig-Maximilians-Universität München)

Teilprojekt 1.3: Zentrale Serum- und DNA-Bank (Universitätsklinikum Essen)

Teilprojekt 1.4: Zentrale Gewebekbank (Universitätsklinikum Köln)

Teilprojekt 7: HepNet Study-House in Frankfurt und Hannover (Klinikum der Johann Wolfgang Goethe-Universität, Frankfurt und Medizinische Hochschule Hannover).

HepNet Symposium und HepNet Journal

Im Jahr 2012 war die Deutsche Leberstiftung erneut Veranstalter des HepNet Symposiums in Hannover zur Förderung der Forschungsnetzwerk. Etwa 250 Teilnehmer informierten sich auf der Veranstaltung über aktuelle Entwicklungen in der Hepatologie.

Dazu gehörten die seit 2011 zugelassenen neuen Substanzen zur Therapie der HCV, die Therapie des Hepatozellulären Karzinoms und Lebertransplantation bei alkoholischen Lebererkrankungen.

Zum Hepatozellulären Karzinom (HCC) wurden die neuesten Entwicklungen im Bereich der Therapie in grundlagenorientierten Vorträgen vorgestellt und die Hauptinhalte der neuen Leitlinie präsentiert.

Ein Jahr nach der Zulassung der ersten direkt antiviralen Medikamente zur Behandlung der chronischen Hepatitis C wurden Erfahrungen aus der Praxis und die zukünftigen Entwicklungen der HCV-Therapie vorgestellt. Anschließend erörterten die Experten in einer Podiumsdiskussion die wichtigsten Fragen rund um die Triple-Therapien mit dem Auditorium.

Die Special Lecture des 9. HepNet Symposiums hielt Professor Philippe Mathurin aus Lille zum kontroversen Thema „Alkoholische Lebererkrankung und Transplantation“, das nach weiteren Vorträgen ausführlich diskutiert wurde.

Außerdem standen verschiedene Aspekte der Virushepatitis im Fokus. In den Time-Slots der Partner der Deutschen Leberstiftung wurden u. a. interaktive Falldiskussionen zur Hepatitis C geführt und neue Daten zu Triple-Therapien präsentiert. Weitere Themen waren die personalisierte Therapie der Hepatitis B und C sowie das Langzeitmanagement der Hepatitis B.

Im Vorfeld des 9. HepNet Symposiums fand eine Fortbildung für Apotheker der Deutschen Leberstiftung statt, die mit etwa 55 Teilnehmern gut besucht war. Geplant ist eine Fortsetzung in weiteren Städten für das Jahr 2013.

Für die Information an Fachkreise gibt die Deutsche Leberstiftung zweimal jährlich das „HepNet Journal“ heraus. Die Hefte erschienen im Juni, unter anderem mit Zusammenfassungen der wichtigsten Beiträge zur HBV und HCV vom International Liver Congress™ der EASL (European Association for the Study of the Liver) und im Dezember unter anderem mit Beiträgen zum Liver Meeting® der American Association for the Study of the Liver Diseases 2012.



Das „HepNet Journal“ der Deutschen Leberstiftung erscheint zweimal im Jahr.

Netzwerk Assoziierte

Die Deutsche Leberstiftung betreut ein bundesweites Netzwerk von „Assoziierten Personen und Institutionen“. Mitglieder sind Ärzte, Apotheker, Wissenschaftler, Kliniken und Selbsthilfegruppen.

Für einen Jahresbeitrag (zwischen € 100 und € 1.500) erhalten die Assoziierten wichtige Informationen für die kompetente Behandlung von Lebererkrankungen und haben darüber hinaus die Möglichkeit, individuelle Beratung in Anspruch zu nehmen. Im Netzwerk sind etwa 430 Assoziierte Ärzte, Apotheker, Wissenschaftler, Kliniken und Selbsthilfegruppen aktiv.

Mit diesem Netzwerk bietet die Deutsche Leberstiftung sowohl den Assoziierten als auch den Patienten mit Lebererkrankungen Vorteile.

Durch die Vernetzung haben die Assoziierten unkomplizierten Zugang zu den aktuellsten Informationen und können bei Bedarf Beratung in Anspruch nehmen. Die Patienten haben die Möglichkeit, in dem Netzwerk schnell und einfach einen kompetenten Ansprechpartner in ihrer Nähe zu finden. So trägt das Netzwerk elementar zur Verbesserung der Patientenversorgung bei.



Bundesweites Netzwerk „Assoziierte der Deutschen Leberstiftung“

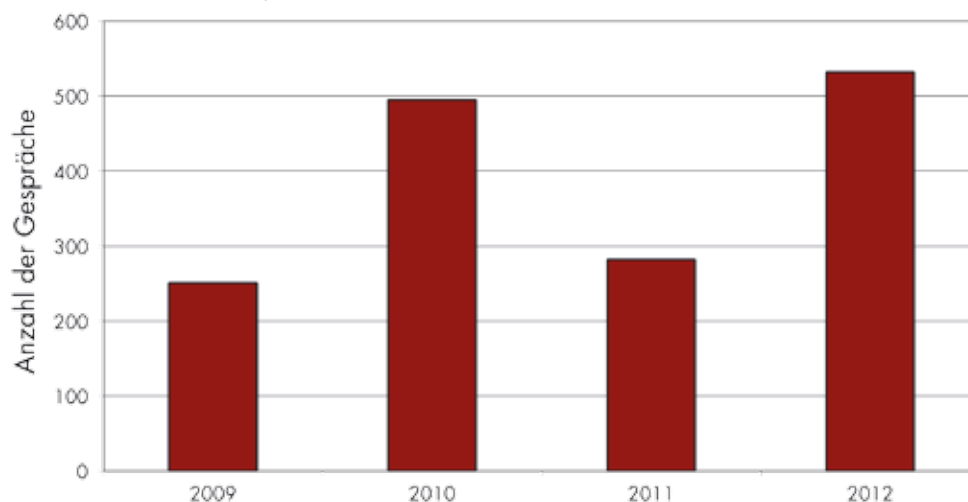
Weitere Assoziierte in:

- Belgien
- Österreich
- Schweiz
- USA

Medizinische Information und Beratung

Telefonsprechstunde

Die Deutsche Leberstiftung bietet eine kostenfreie Telefonsprechstunde an, in der Experten alle Fragen zu Lebererkrankungen beantworten. Die Telefonsprechstunde ist von Montag bis Donnerstag zwischen 14 und 16 Uhr besetzt. Die Geschäftsstelle koordiniert die Telefonsprechstunde, die von 23 Leberzentren bundesweit betreut wird. Im Jahr 2012 fanden etwa 530 Beratungsgespräche statt.

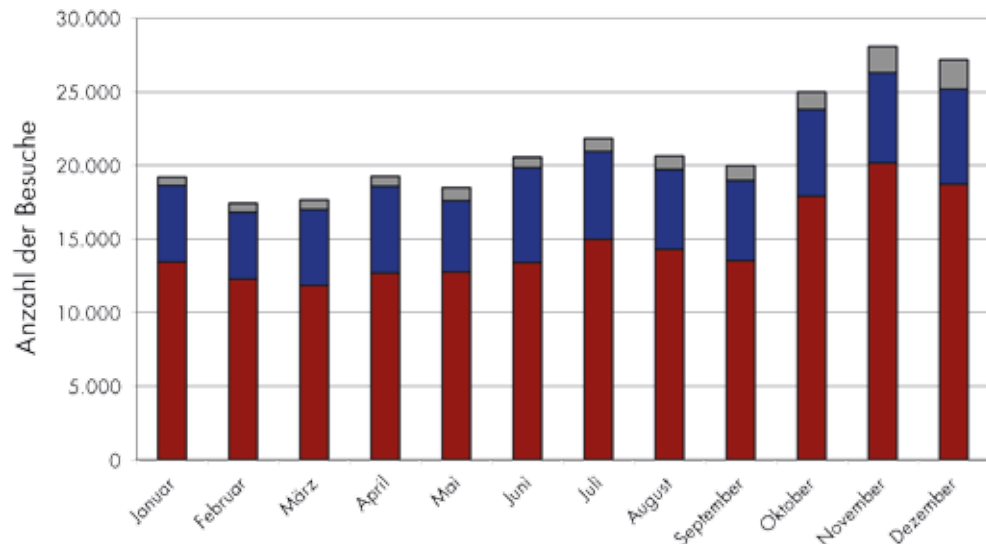


Anzahl der Beratungsgespräche im Rahmen der Telefonsprechstunde, Jahresvergleich

Faltblätter, Broschüren und Webauftritt

Mit verschiedenen Falblättern und Broschüren informiert die Deutsche Leberstiftung Fachkreise und breite Öffentlichkeit über Lebererkrankungen. Die Mitarbeiter der Geschäftsstelle haben insgesamt im Berichtszeitraum über 15.000 Exemplare der Falblätter und Broschüren auf Abruf verschickt. Viele Interessierte nutzen auch die Website und laden sich dort zusätzlich Informationsmaterialien herunter.

Der Webauftritt der Deutschen Leberstiftung (www.deutsche-leberstiftung.de) bietet Informationen zu Lebererkrankungen, Projekten und Hilfestellungen für Betroffene und Angehörige sowie Ärzte und Apotheker. Er wird ständig aktualisiert und erweitert. Im Jahr 2012 besuchten zwischen 13.500 und 20.100 Interessierte pro Monat die Website. Dazu bietet die Stiftung eine Internetseite in englischer Sprache an (www.german-liverfoundation.com). Für das „Kompetenznetz Hepatitis“ besteht eine eigene Website, die etwa 5.600 Besucher pro Monat hat. Insgesamt verzeichnen die Internetauftritte circa 21.000 Besucher monatlich, die Tendenz ist steigend.



Anzahl der Webseiten-Besuche bei Deutscher Leberstiftung (rot), Kompetenznetz Hepatitis (blau) und der German Liverfoundation (grau).

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Die Geschäftsstelle der Deutschen Leberstiftung initiiert, organisiert und verantwortet die Aktivitäten der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit. Dazu gehören unterschiedliche periodische wie auch einmalige Projekte.

Veröffentlichungen

Zum zehnjährigen Bestehen des „Kompetenznetz Hepatitis“ erschien im Februar 2012 eine Jubiläums-Broschüre, in der Forschungsverbund und Teilprojekte sowie die aus dem Kompetenznetz Hepatitis hervorgegangenen Publikationen dargestellt werden. Der Druck und Versand der Broschüre ist für die erste Hälfte des kommenden Jahres vorgesehen.

Eine besondere Veröffentlichung der Deutschen Leberstiftung ist „Das Leber-Buch“, das 2010 erschien. Das Buch enthält allgemein verständliche Informationen, die Funktionen der Leber, Lebererkrankungen, ihre Diagnose und mögliche Behandlungen erläutern. Zahlreiche Abbildungen und extra für das Buch angefertigte Cartoons ergänzen die Texte. Im

Berichtszeitraum wurden etwa 2.000 Exemplare des Buches verkauft. Eine zweite Auflage ist für das Jahr 2013 geplant.

Die Deutsche Leberstiftung koordiniert im Jahr 2012 weiterhin eine Arbeitsgruppe mit der Deutschen Leberhilfe und dem Aktionsbündnis „Hepatitis und Drogengebrauch“, die eine nationale Strategie gegen Virushepatitis in Deutschland erarbeitet. Das Strategiepapier soll im Jahr 2013 finalisiert und dann der Öffentlichkeit sowie Entscheidungsträgern präsentiert werden.

Mediananfragen und Pressemitteilungen

Eine spezielle Zielgruppe der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit sind Medien und Journalisten. Sie sind mit ihrer Berichterstattung Multiplikatoren für die Anliegen der Deutschen Leberstiftung. Um das öffentliche Bewusstsein für Lebererkrankungen zu verbessern, spricht daher die Deutsche Leberstiftung auf unterschiedlichen Wegen Journalisten mit medizinischen Themen an. Im Jahr 2012 gingen elf Pressemitteilungen an die Medienvertreiber der Deutschen Leberstiftung. Die Mitarbeiter der Geschäftsstelle bearbeiteten außerdem zahlreiche Presseanfragen und recherchierten mögliche Interessenten für hepatologische Themen. Das Ergebnis: Die Deutsche Leberstiftung konnte im Jahr 2012 etwa 650 Berichte in Print- und Onlinemedien zu den Themen Leber/Lebererkrankungen und über die eigene Institution erreichen.

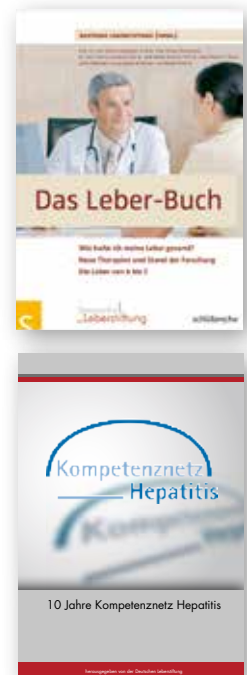
Kampagnen und Veranstaltungen

Im Berichtsjahr wurde mit den LINDA Apotheken eine Themenkampagne „Ist meine Leber gesund?“ durchgeführt. Im Rahmen der Kampagne erschien eine Broschüre zum Thema, die in einer Auflage von 40.000 Exemplaren gedruckt und in den 1.300 LINDA Apotheken verteilt wurde. Außerdem gab es verschiedenes Werbematerial für Apotheken und gemeinsame Pressearbeit.

Gemeinsam mit der Gastro-Liga e. V. und der Deutschen Leberhilfe e. V. war die Deutsche Leberstiftung Ausrichter des „13. Deutschen Lebertages“ am 20. November 2012 mit dem Motto „Welchen Wert hat Ihre Leber?“. An dem bundesweiten Aktionstag fanden regionale Veranstaltungen wie Arzt-Patienten-Seminare und ähnliche Projekte statt. Pressearbeit, Informationsmaterial und eine Website unterstützten die Öffentlichkeitsarbeit für diesen Tag. Erstmals sorgten ein „Lebertest“ und ein „Leberquiz“ für weitere Informationen und Anregungen. Während des gesamten Jahres erschienen Pressemitteilungen zu verschiedenen Aspekten des Themas Leber. Zum Lebertag selbst gab es eine Pressemappe, die unterschiedliche Redaktionen bestellten und Teile daraus veröffentlichten. Auf diese Weise konnten die Veranstalter des Lebertages zusätzlich etwa 100 Berichte in den elektronischen Medien und Printmedien erreichen.

Anlässlich des Deutschen Lebertages bot die Deutsche Leberstiftung gemeinsam mit der Leibniz Apotheke in Hannover ein Arzt-Patienten-Seminar an. Über 90 Teilnehmer informierten sich über Leber und Lebererkrankungen.

Den Fachkreisen präsentierte sich die Deutsche Leberstiftung im Jahr 2012 unter anderem auf der Jahrestagung der GASL (German Association for the Study of the Liver e. V.) in Hamburg und auf der Jahrestagung der DGVS (Deutsche Gesellschaft für Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten e. V.) in Nürnberg.



Herausragende Veröffentlichungen: „Das Leber-Buch“ von 2010 und die Broschüre „Kompetenznetz Hepatitis“

Menschen, die Einsatz zeigen

Die Deutsche Leberstiftung hat verschiedene Gremien: Vorstand, Kuratorium und Stiftungsrat, die regelmäßig tagen und im Sinne der Deutschen Leberstiftung Entscheidungen treffen.

Der Vorstand vertritt die Stiftung nach außen. Er verwaltet das Stiftungsvermögen und entscheidet über die Verwendung der Stiftungsmittel.

Außerdem überwacht der Vorstand die Geschäftsführung. Die Mitglieder des Vorstandes haben im Rahmen der Satzung den Willen der Gründungsstifter so wirksam wie möglich zu erfüllen. Dem Vorstand der Deutschen Leberstiftung gehören an:



Professor Dr. med. Michael P. Manns
(Vorsitzender)



Professor Dr. med. Stefan Zeuzem
(Stellvertretender
Vorsitzender)



Professor Dr. med. Claus Niederau



Professor Dr. med. Ulrike Protzer



Professor Dr. med. Peter Schirmacher

Der Stiftungsrat berät, unterstützt und überwacht den Vorstand im Rahmen der Satzung. Zu seinen Aufgaben gehört die Bestellung und Abberufung der Vorstandsmitglieder und die Bestätigung des Jahresabschlusses. Der Stiftungsrat ist berechtigt, dem Vorstand Vorschläge für die satzungsgemäße Verwendung der Stiftungsmittel zu unterbreiten.

In seiner beratenden Funktion unterstützt der Stiftungsrat den Vorstand bei der Verwirklichung des Stiftungszwecks, insbesondere im Hinblick auf die Grundsatzfragen und die Leitlinien der Stiftungsarbeit. Er soll auf diese Weise dazu beitragen, den Meinungs- und Erfahrungsaustausch auf allen Ebenen und zwischen allen im Zusammenhang mit den Lebererkrankungen stehenden medizinischen Disziplinen sowie gesellschaftlichen und politischen Gruppen zu intensivieren und das Bewusstsein in der Öffentlichkeit auf die Notwendigkeit der Forschungsanstrengungen und die Verbesserung der Behandlungsmöglichkeiten bei Lebererkrankungen zu lenken.

Dem Stiftungsrat der Deutschen Leberstiftung gehören an:

Prof. Dr. Thomas Mertens

Gesellschaft für Virologie e. V.
(Vorsitzender des Stiftungsrates)

Dr. Peter Buggisch

Berufsverband Niedergelassener
Gastroenterologen Deutschlands (bng) e. V.
(Stellvertretender Vorsitzender
des Stiftungsrates)

Achim Kautz

Deutsche Leberhilfe e. V.

Prof. Dr. Jürgen Schölmerich

Universitätsklinikum Frankfurt a. M.

Priv. Doz. Dr. Markus Cornberg

Hep-Net e. V.

Holger Baumann

Medizinische Hochschule Hannover

Prof. Dr. Thomas Berg

Deutsche Gesellschaft für Verdauungs- und
Stoffwechselkrankheiten (DGVS) e. V.

Prof. Dr. Hans-Heinrich Kreipe

Deutsche Gesellschaft für Pathologie
(DGP) e. V.

Prof. Dr. Elke Roeb

Deutsche Arbeitsgemeinschaft zum Studium der
Leber e. V.
Vorsitzende des Kuratoriums der Deutschen
Leberstiftung

Egbert Trowe

Lebertransplantierte Deutschland e. V.
Stellvertretender Vorsitzender des Kuratoriums
der Deutschen Leberstiftung

Dem Kuratorium gehören alle Gründungstifter unabhängig von ihrer Mitgliedschaft in einem anderen Gremium an. Das Kuratorium berät und unterstützt den Stiftungsrat. Die im Kuratorium vertretenen fachlichen und gesellschaftlichen Gruppen sollen die Ziele der Stiftung durch fach- und interessenübergreifenden Gedankenaustausch und die Stärkung des öffentlichen Bewusstseins für die vielfältigen Erkrankungsformen der Leber und den entsprechenden Forschungsbedarf zur Verbesserung der Heilungsmöglichkeiten fördern. Das Kuratorium unterstützt die Arbeit der Stiftung ferner durch den Kontakt zu möglichen weiteren Zuwendungsgebern. Dem Kuratorium der Deutschen Leberstiftung gehören an:

Prof. Dr. Elke Roeb

Deutsche Arbeitsgemeinschaft zum Studium der Leber e. V.
(Vorsitzende des Kuratoriums)

Egbert Trowe

Lebertransplantierte Deutschland e. V.
(Stellvertretender Vorsitzender des Kuratoriums)

Achim Kautz

Deutsche Leberhilfe e. V.

Holger Baumann

Medizinische Hochschule Hannover

Prof. Dr. Jürgen Schölmerich

Universitätsklinikum Frankfurt a. M.

Priv. Doz. Dr. Markus Cornberg

Hep-Net e. V.

Prof. Dr. Thomas Berg

Deutsche Gesellschaft für Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten (DGVS) e. V.

Dr. Peter Buggisch

Berufsverband Niedergelassener Gastroenterologen Deutschlands (bng) e. V.

Prof. Dr. Hans-Heinrich Kreipe

Deutsche Gesellschaft für Pathologie (DGP) e. V.

Prof. Dr. Michael P. Manns

Prof. Dr. Hans Peter Dienes

Prof. Dr. Michael Roggendorf

Dr. Axel Brosius

Roche Pharma AG

Dr. Jürgen Zimmermann

Novartis Pharma GmbH

Karin Huss

GlaxoSmithKline GmbH & Co. KG

Dr. Andreas von Poblitzki

Gilead Sciences GmbH

Dr. Jutta Wendel-Busch

essex pharma GmbH/MSD Sharp & Dohme GmbH

Prof. Dr. Jürgen F. Riemann

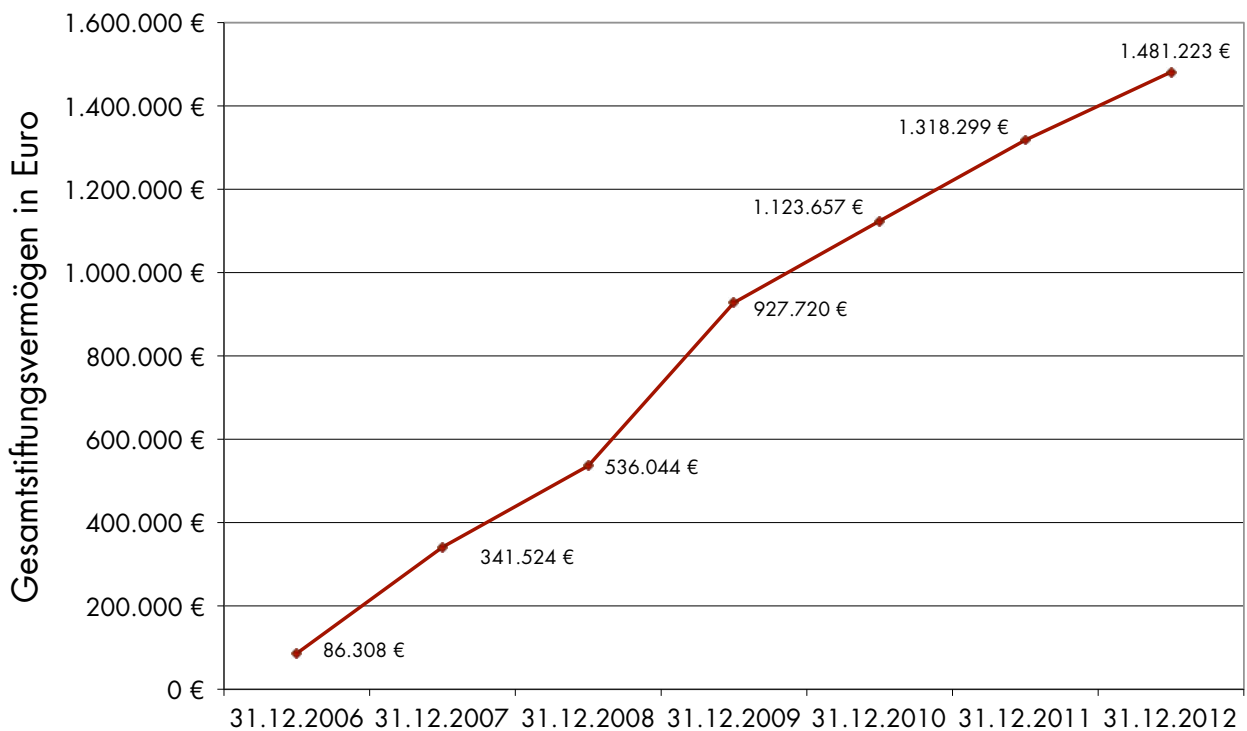
Gastro-Liga e. V.

Zahlen und Fakten

Im Jahr 2012 konnte die Deutsche Leberstiftung € 19.114,90 als Spenden und Zustiftungen einwerben. Für die operativen Projekte wurden Zuschüsse in Höhe von € 83.228,16 vereinnahmt. Der Zinsertrag belief sich auf € 18.027,71. In der Vermögensverwaltung (durch Vergabe von Lizenzen) wurden Einnahmen in Höhe von € 185.600,12 erzielt. Durch das Netzwerk der „Assoziierten der Deutschen Leberstiftung“ und andere Maßnahmen konnte die Stiftung € 123.553,82 im Zweckbetrieb verbuchen. Im wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb wurden € 111.958,76 (netto) eingenommen.

Für satzungsmäßige Leistungen wurden € 345.901,31 aus den Stiftungsmitteln aufgewandt. Für Zinsen/Bankgebühren waren € 320,06 und an Steuern € 3.326,15 zu zahlen. Das Entgelt für die Stiftungsverwaltung 2012 belief sich auf € 29.012,20.

Zum 31. Dezember 2012 konnten insgesamt € 87.520,00 als freie Rücklage (gemäß AO § 58 Nr. 7a) in das Stiftungsvermögen eingestellt werden.



Entwicklung des Gesamtvermögens der Deutschen Leberstiftung

Damit ergibt sich zum 31. Dezember 2012 ein Gesamtvermögen der Deutschen Leberstiftung in Höhe von € 1.481.222,57. Das bedeutet eine Steigerung im Vergleich zum Vorjahr um etwa 12,3 Prozent. Siehe auch den Bericht für das Jahr 2012 des Stiftungszentrums mit dem durch die KPMG AG Wirtschaftsprüfungsgesellschaft geprüften Vermögensnachweis zum 31.12.2012.

Ausblick

Im Jahr 2013 wird die Deutsche Leberstiftung weiterhin in den genannten Aufgabenfeldern aktiv sein, um so letztlich die Versorgung von Menschen mit Lebererkrankungen zu verbessern.

Ein wichtiges Element dafür ist der „Aktionsplan für eine nationale Strategie gegen Virushepatitis in Deutschland“, der im kommenden Jahr der Öffentlichkeit präsentiert werden soll.

Die Stipendien zur Forschungsvernetzung wird die Deutsche Leberstiftung im kommenden Jahr ausloben, weitere Maßnahmen zur individuellen Forschungsförderung sind in Planung.

Mit dem HepNet Journal und dem HepNet Symposium trägt die Deutsche Leberstiftung weiter zur Forschungsvernetzung und der Verbesserung des Wissenstransfers bei. Das Angebot an medizinischer Information und Beratung wird auch im Jahr 2013 bereitgehalten und bei Bedarf aktualisiert.

Neue wissenschaftliche Projekte sind geplant, um wichtige und notwendige Erkenntnisse zu Lebererkrankungen zu gewinnen.

Geschäftsstelle

Für die Deutsche Leberstiftung arbeiten haupt-, neben- und ehrenamtlich:



Priv. Doz. Dr. Markus Cornberg
Medizinischer Geschäftsführer
Telefon 0511 – 532 6821
Cornberg.Markus@mh-hannover.de



Bianka Wiebner
Kaufmännische Geschäftsführerin
Projektmanagerin Kompetenznetz Hepatitis
Telefon 0511 – 532 6815
Wiebner.Bianka@mh-hannover.de



Prof. Dr. Heiner Wedemeyer
Telefon 0511 – 532 6814
Wedemeyer.Heiner@mh-hannover.de



Dr. Katja Deterding
Koordination VirGil
Telefon 0511 – 532 6816
Deterding.Katja@mh-hannover.de



Dr. Hans Becker
Telefon 0511 – 532 6821
Becker.Hans@mh-hannover.de



Dr. Svenja Hardtke
Koordination HepNet Study-House
Telefon 0511 – 532 6057
Hardtke.Svenja@mh-hannover.de



Undine Jacobi
Dokumentationsassistentin
HepNet Study-House
Telefon 0511 – 532 6817
Jacobi.Undine@mh-hannover.de



Nina Schmidt
Teamassistentin
Telefon 0511 – 532 6819
Schmidt.Nina@mh-hannover.de



Christine Zapf
Administration Kompetenznetz Hepatitis
Telefon 0511 – 532 6818
Zapf.Christine@mh-hannover.de

Die Geschäftsstelle erreichen Sie telefonisch
unter 0511 – 532 6819 oder
per Mail an info@deutsche-leberstiftung.de

Spenden und Stiften für die Forschung

Tragen Sie zur Verbesserung der Erforschung von Lebererkrankungen und der medizinischen Versorgung von Erkrankten bei. Unterstützen Sie die Deutsche Leberstiftung mit einer Spende oder einer Zustiftung!

Gleich, ob als einmalige oder regelmäßige Spende, anlässlich eines Jubiläums, eines Geburtstages oder eines Trauerfalls – wir verwenden Ihre Spende oder Zustiftung in Ihrem Sinne für den Kampf gegen Lebererkrankungen.

Zuwendungen an die Deutsche Leberstiftung können steuerwirksam geltend gemacht werden.

Bei Fragen stehen wir Ihnen gern zur Verfügung:

Deutsche Leberstiftung
Bianka Wiebner
Carl-Neuberg-Straße 1
30625 Hannover

Telefon: 0511 – 532 6815
Telefax: 0511 – 532 6820

Wiebner.Bianka@mh-hannover.de
www.deutsche-leberstiftung.de

Wir sind für jede Unterstützung dankbar!

