

Deutsche
_Leberstiftung

**Jahresbericht
der Deutschen Leberstiftung**

2013

Inhaltsverzeichnis

	Seite
Grußwort Prof. Dr. Michael P. Manns, Vorstandsvorsitzender Deutsche Leberstiftung	2
Die Deutsche Leberstiftung	3
Aktivitäten 2013	
Vernetzungs-Stipendien der Deutschen Leberstiftung	4
Preis der Deutschen Leberstiftung	5
Wissenschaftliche Projekte	6
Projekte im „Kompetenznetz Hepatitis“	7
HepNet Symposium und weitere Veranstaltungen	8
HepNet Journal	9
Netzwerk Assoziierte	9
Medizinische Information und Beratung	9
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit	11
Aktivitäten im politischen Bereich	12
„Aktionsplan nationale Strategie gegen Virushepatitis“ Interview mit Prof. Dr. Heiner Wedemeyer	13
Menschen, die Einsatz zeigen	15
Zahlen und Fakten	18
Geschäftsstelle	19
Ausblick	20

Grußwort Prof. Dr. Michael P. Manns, Vorstandsvorsitzender Deutsche Leberstiftung

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

wir freuen uns sehr über Ihr Interesse an der Deutschen Leberstiftung. Auch im Jahr 2013 haben uns viele Menschen und Institutionen hervorragend unterstützt. Es war ein gutes Jahr für unsere Stiftung; die Entwicklung war sehr positiv. Die Spendengelder und andere finanzielle Unterstützungen konnten wir für viele wissenschaftliche Projekte und die Forschungs- vernetzung einsetzen.

Erstmals haben wir den „Preis der Deutschen Leberstiftung“ für das Jahr 2014 ausgelobt. Der Preis wird einmal jährlich für eine herausragende Arbeit aus dem Bereich der Hepatologie vergeben und von unserem Partner Norgine gestiftet. Ebenso freuen wir uns, im Jahr 2013 sechs Vernetzungs-Stipendien vergeben zu können und damit junge Forscher zu unterstützen.

Mit der Deutschen Leberstiftung assoziiert sind insgesamt 450 Ärzte, Apotheker, Wissenschaftler, Kliniken und Selbsthilfegruppen. Auch in den Medien konnten wir die Berichterstattung steigern und waren 2013 in Zeitungen und Zeitschriften mit einer Auflage von insgesamt mehr als 17 Millionen Exemplaren vertreten.

Ihr Interesse und Engagement haben diese positive Entwicklung der Deutschen Leberstiftung erst möglich gemacht. Wir freuen uns, wenn wir auch weiterhin auf Sie zählen dürfen.

Ganz herzlichen Dank für Ihre Unterstützung.

Ihr



Prof. Dr. Michael P. Manns
Vorstandsvorsitzender Deutsche Leberstiftung



Prof. Dr. Michael P. Manns

Die Deutsche Leberstiftung

Die Deutsche Leberstiftung besteht seit Herbst 2006. Damals mit Unterstützung des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) gegründet, ist sie schnell zu einer selbstständigen Institution geworden, die keine Fördergelder mehr vom BMBF erhält. Getragen wird die Arbeit der Deutschen Leberstiftung durch die Jahresbeiträge der Assoziierten Ärzte, Kliniken, Wissenschaftler und Apotheker sowie durch Spenden. 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.

Die Deutsche Leberstiftung ...

- • • fördert Wissenschaft und Forschung im Bereich der Lebererkrankungen.
- • • intensiviert Grundlagenforschung und initiiert klinische Studien und Projekte.
- • • entwickelt horizontale sowie vertikale Netzwerke für die Verbesserung der Diagnostik und Therapie.
- • • verbessert den Wissenstransfer und die Generierung von Wissen.
- • • steigert das öffentliche Bewusstsein für Lebererkrankungen.
- • • verbessert die Gesundheitsprävention und die Patientenversorgung.

Um diese Stiftungszwecke zu verwirklichen, hat die Geschäftsstelle der Deutschen Leberstiftung unterschiedliche Aufgaben. Sie betreibt Forschungsförderung durch Stipendien und den „Preis der Deutschen Leberstiftung“, koordiniert wissenschaftliche Projekte, führt solche 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!**

Aktivitäten 2013

Vernetzungs-Stipendien der Deutschen Leberstiftung

Die Deutsche Leberstiftung unterstützt Forscher durch die Vergabe des Vernetzungs-Stipendiums. Die Vernetzungs-Stipendien können genutzt werden, um zeitlich begrenzte klinische oder grundlagenwissenschaftliche Projekte in anderen Forschungseinrichtungen durchzuführen. Sie umfassen Unterstützung für Reisekosten, Unterkunft vor Ort und ggf. Verbrauchsmittel in der gastgebenden Forschungseinrichtung.

Die Prüfung der Anträge erfolgte durch ein unabhängiges Gutachterkomitee, dem Prof. Dr. Ansgar Lohse, Hamburg; Prof. Dr. Michael Roggendorf, Essen und Prof. Dr. Tilman Sauerbruch, Bonn, angehörten. Das Komitee hat für das Jahr 2013 eine Förderung von sechs Antragstellern beschlossen:



Stipendiaten der Deutschen Leberstiftung 2013: Urkundenverleihung auf dem 10. HepNet Symposium (v.l.n.r.): Dr. Andreas Kremer, Dr. Julia Fürst, Dr. Maja Vujic Spasic, Dr. Paul Peter Manka

- **Dr. rer. nat. Veerle Bieghs**, Universitätsklinikum Aachen, mit dem Projekt „Screening of components involved in activation of innate immune responses and inflammation in NEMO Δ HEPA mice“ für einen Aufenthalt im Universitätsklinikum Bonn und im Institut für Angeborene Immunität/ University of Massachusetts Medical School, Worcester, USA;
- **Dr. med. Julia Fürst**, Universitätsklinikum Erlangen, mit dem Projekt „Bedeutung des RipK3-abhängigen Zelltodes in primären Hepatozyten und Leberzelllinien“ für einen Aufenthalt an der Medizinischen Hochschule Hannover;

- **Dr. med. Andreas Kremer**, Universitätsklinikum Erlangen, mit dem Projekt „Molekulare Mechanismen des cholestatischen Pruritus“ für einen Aufenthalt an der University of Amsterdam;
- **Dr. med. Paul Peter Manka**, Universitätsklinikum Essen, mit dem Projekt „Hedgehog vermittelte immunologische Aktivierung von NKT-Zellen beim akuten Leberversagen“ für einen Aufenthalt im Institute of Hepatology, London;
- **Dr. med. Kai-Henrik Peiffer**, Universitätsklinikum Frankfurt am Main, mit dem Projekt „HBV Genotyp G: die Rolle von HBe und HBs-Antigen für die Replikationseffizienz in der HBV-assoziierten Pathogenese“ für einen Aufenthalt am Paul-Ehrlich-Institut, Langen;
- **Dr. rer. nat. Maja Vujic Spasic**, Universität Ulm, mit dem Projekt „Ectopic expression of Smad 7 in hepatocytes leads to iron overload in mice“ für einen Aufenthalt an der Universität Heidelberg, Medizinische Fakultät Mannheim.

Deutsche
_Leberstiftung
Stipendium

Preis der Deutschen Leberstiftung

Erstmals kann die Deutsche Leberstiftung für das Jahr 2014 den Preis der Deutschen Leberstiftung für eine herausragende Veröffentlichung im Bereich der Hepatologie ausloben. Gestiftet wird der Preis von dem Partner Norgine GmbH, Marburg. Das Preisgeld beträgt € 7.500. Die Veröffentlichung kann aus den Bereichen Grundlagen, Pharmakologie oder klinische Forschung stammen.

Die Begutachtung erfolgt durch ein unabhängiges Gutachterkomitee, dem Prof. Dr. Elke Roeb, Gießen; Prof. Dr. Guido Gerken, Essen und Prof. Dr. Michael Trauner, Wien, angehören. Der Preis wird auf dem 11. HepNet Symposium (27./28. Juni 2014) verliehen.

Preis
Deutsche
_Leberstiftung

Wissenschaftliche Projekte



Projekt zur Arzneimittel-Adhärenz

Zusammen mit den LINDA Apotheken fand 2012/2013 ein Pilotprojekt zum Thema **Arzneimittel-Adhärenz** statt. Es zeigte erste interessante Daten und wird daher 2013/2014 deutlich ausgebaut. Volljährige Apothekenkunden, die regelmäßig Medikamente aufgrund von chronischen Erkrankungen einnehmen, werden einen Fragebogen erhalten, dessen Antworten Aufschluss darüber geben, wie häufig es zu einem Abweichen von empfohlenem Einnahmeverhalten kommt (Non-Adhärenz) und welche möglichen Ursachen dazu führen könnten. Ebenso wird untersucht, welche Maßnahmen dazu beitragen könnten, dass die Patienten ihre Medikamente korrekt einnehmen. Insgesamt werden 15.000 anonymisierte Fragebogen in allen (1.200) LINDA Apotheken verteilt.

Die wissenschaftliche Koordination liegt bei Prof. Dr. Frank Lammert und Dr. Christoph Jüngst, Homburg/Saar. Die ersten Ergebnisse sollen auf dem 11. HepNet Symposium im Juni 2014 präsentiert werden.

Register zur tertiären Prävention der hepatischen Enzephalopathie (HE-Register)

Die Deutsche Leberstiftung führt seit 2013 im HepNet Study-House das „HE-Register“ mit Förderung des Partners Norgine durch. Das bundesweite Register mit Patienten, die an einer hepatischen Enzephalopathie leiden, soll den natürlichen Verlauf der Erkrankung dokumentieren. Hierbei werden Patienten erfasst, die eine dokumentierte klinisch-manifeste hepatische Enzephalopathie in den letzten drei Monaten, und zwar unabhängig von der Therapie, vor Einschluss in das Register hatten.

Projektleiter sind Prof. Dr. Karin Weißenborn, Hannover, Prof. Dr. Dieter Häussinger, Düsseldorf und Prof. Dr. Heinz Hartmann, Herne. Das Register startete am 1. Dezember 2013. Mit den in dem Register ermittelten Daten will die Deutsche Leberstiftung dazu beitragen, die Therapie der Erkrankung zu verbessern.

Mittels eines Fragebogen-Projekts können wichtige Erkenntnisse zur Arzneimittel-Adhärenz gewonnen werden.

Deutsches Hepatitis C-Register

Die Deutsche Leberstiftung hat die Möglichkeit, ein von der Roche Pharma AG in Zusammenarbeit mit dem bng (Berufsverband Niedergelassener Gastroenterologen Deutschlands e. V.) aufgebautes **Register zur Hepatitis C** mit 37.000 vorhandenen Datensätzen fortzuführen und zu erweitern.

Dieses Register kann einen wichtigen Beitrag zu Verbesserung der Behandlung von Hepatitis C-Infizierten leisten. Es sollen weitere Daten erhoben werden und die Auswertungen der Patientendaten publiziert werden.

Die Finanzierung soll durch pharmazeutische Unternehmen, die Präparate zur Hepatitis C auf dem Markt haben (werden), erfolgen. Im Jahr 2013 wurde geprüft, ob eine solche Fortführung und Erweiterung inhaltlich sinnvoll und finanziell möglich ist. Bei entsprechender Bestätigung wird die Deutsche Leberstiftung eine GmbH ausgründen, die das Register als Sponsor (gemäß deutschem Arzneimittelgesetz) führt.

Projekte im „Kompetenznetz Hepatitis“

Neben diesen operativen Projekten erhält die Deutsche Leberstiftung nach Auslaufen der staatlichen Förderung die Struktur der **Core-Facilities des „Kompetenznetz Hepatitis“** durch institutionelle Förderung an die jeweiligen Universitätskliniken:

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

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

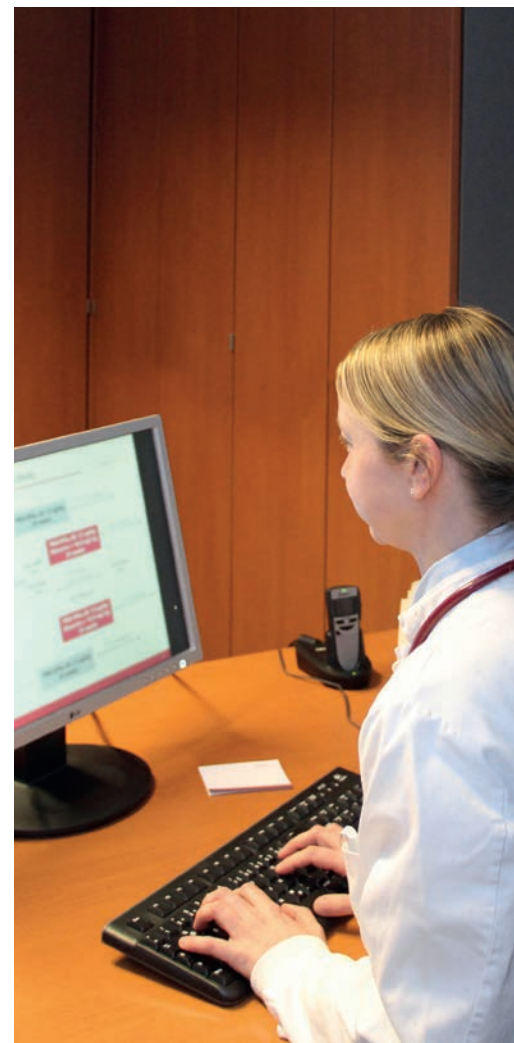
Teilprojekt 1.4: Zentrale Gewebekbank (Universitätsklinikum Köln)

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

Das Deutsche Zentrum für Infektionsforschung (DZIF) unterstützt das HepNet Study-House der Deutschen Leberstiftung. Die Mitglieder der TTU (Thematic Translational Unit) Hepatitis des DZIF können dafür das HepNet Study House als Plattform für klinischen Studien zur Virushepatitis nutzen.

Im November 2013 erhielt Dr. Katja Deterding, Erstautorin der Publikation mit den Ergebnissen der dritten Studie zur akuten Hepatitis C im HepNet Study-House (The Lancet Infectious Diseases, June 2013), den Rudolf-Schoen-Preis.

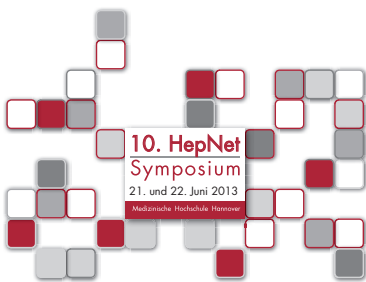
Die Deutsche Leberstiftung führt verschiedene wissenschaftliche Projekte durch.



HepNet Symposium und weitere Veranstaltungen



Hepatologische Informationen auf dem neuesten Stand: Das 10. HepNet Symposium



HepNet Symposium

Das 10. HepNet Symposium fand am 21. und 22. Juni 2013 in Hannover statt. Wie in jedem Jahr fördert die Deutsche Leberstiftung mit der Veranstaltung die Vernetzung von Forschung.

Etwa 250 Teilnehmer informierten sich über Hepatitis C-Therapien, translationale Hepatologie und verschiedene klinisch relevante Therapiekonzepte. Neben den Vorträgen der Experten bot das HepNet Symposium viel genutzte Möglichkeiten zu Diskussionen und wissenschaftlichem Austausch.

Weitere Veranstaltungen

Apothekern kommt bei der Betreuung von Patienten mit Lebererkrankungen neben den Ärzten eine besondere Bedeutung zu. Um Apothekern aktuelle Informationen zu Leber und Lebererkrankungen zu geben, bietet die Deutsche Leberstiftung regionale **Fortbildungen für Apotheker** an. Im Jahr 2013 wurden Veranstaltungen in Frankfurt (mit der Medizinischen Klinik I des Universitätsklinikums Frankfurt, Leitung: Prof. Dr. S. Zeuzem) und in Bonn (mit der Medizinischen Klinik und Poliklinik I des Universitätsklinikums Bonn, Leitung: Prof. Dr. C. P. Strassburg) durchgeführt, die eine große Resonanz erfuhren. Insgesamt informierten sich etwa 150 Apotheker und pharmazeutische Mitarbeiter über das Thema Leber und Lebererkrankungen. Die speziell für die Apotheker erstellten Vorträge werden – zum Teil auch als Film – im Intranet den Assoziierten Apothekern zur Verfügung gestellt, um so weitere Apotheker zu erreichen.

Im Rahmen der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten e. V. (DGVS) fand am 14. September 2013 ein **Klinisches Symposium der Deutschen Leberstiftung zur Virushepatitis** statt.

der Deutschen Leberstiftung

zum Thema

Leber und Lebererkrankungen

für Apotheker und alle pharmazeutischen Mitarbeiter

Fortbildung

HepNet Journal

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) in Amsterdam und im Dezember u. a. mit einer Zusammenfassung der S3-Leitlinie zur Diagnostik und Therapie des Hepatozellulären Karzinoms und Beiträgen zum Liver Meeting® der American Association for the Study of Liver Diseases (AASLD) 2013.



Das HepNet Journal bietet aktuelle Beiträge zur Hepatologie

Netzwerk Assoziierte

Die Deutsche Leberstiftung betreut ein bundesweites Netzwerk von „Assoziierten Personen und Institutionen“. Mitglieder sind Ärzte, Apotheker, Wissenschaftler, Apotheker, 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 450 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 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
- der Schweiz
- den USA

Medizinische Information und Beratung

Telefonsprechstunde

Die Deutsche Leberstiftung bietet eine kostenfreie Telefonsprechstunde an, die von Montag bis Donnerstag zwischen 14 und 16 Uhr besetzt ist. Die Geschäftsstelle koordiniert die Telefonsprechstunde, die von verschiedenen Leberzentren im gesamten Bundesgebiet betreut wird. Im Jahr 2013 fanden etwa 470 Beratungsgespräche statt mit Patienten, Ärzten und Apotheken.



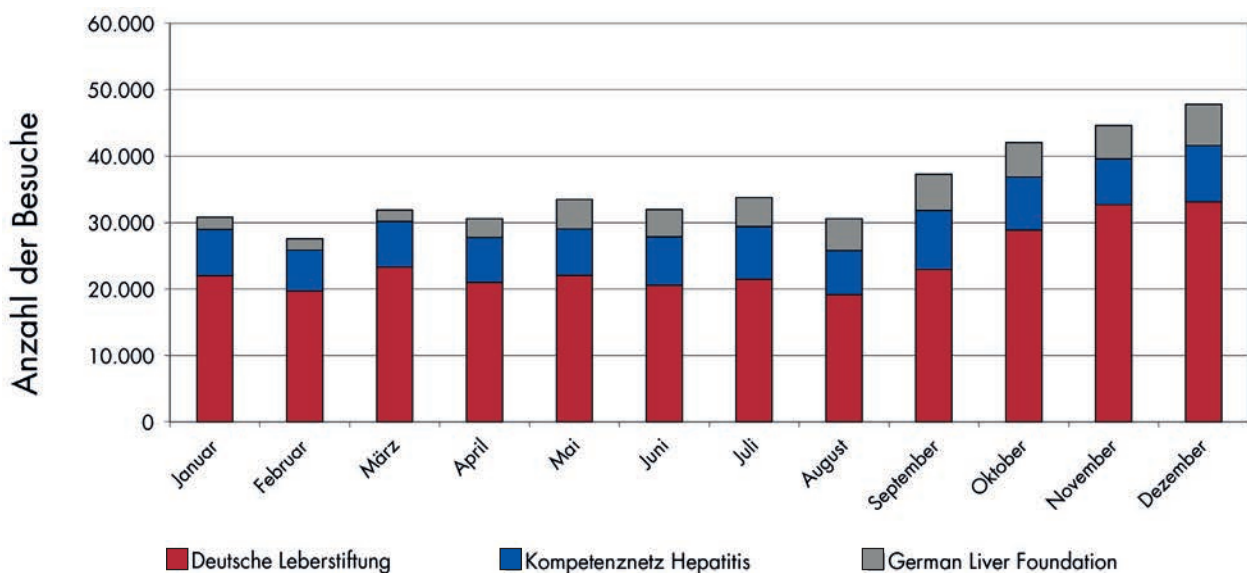
Faltblätter, Broschüren und Webauftritt



Mit verschiedenen Broschüren und Faltpblättern informiert die Deutsche Leberstiftung Patienten, Angehörige und Ärzte.

Mit verschiedenen **Faltblättern und Broschüren** informiert die Deutsche Leberstiftung Fachkreise und breite Öffentlichkeit über Lebererkrankungen. Dabei stehen die Faltpblättern zur Hepatitis B und C in verschiedenen Fremdsprachen zur Verfügung, damit sich Betroffene in der Muttersprache informieren können. Die Mitarbeiter der Geschäftsstelle haben 2013 insgesamt über 10.000 Exemplare der Faltpblättern 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. Er wird ständig aktualisiert und erweitert. Im Jahr 2013 besuchten zwischen 19.000 und 33.000 Interessierte pro Monat die Website. Im April 2013 zertifizierte die Stiftung Health On the Net (HON) die Website mit dem HONcode. HON fördert die Verbreitung von hochwertigen Gesundheitsinformationen für Patienten, Fachleute und die breite Öffentlichkeit. Außerdem bietet die Stiftung eine Internetseite in englischer Sprache an (www.german-liverfoundation.com). Für das „Kompetenznetz Hepatitis“ besteht eine eigene Website, die 87.000 Besucher im Jahr 2013 hatte. Insgesamt verzeichnen die Internetpräsenzen durchschnittlich circa 35.000 Besucher pro Monat, die Tendenz ist steigend.



Anzahl der Besuche auf den Internetpräsenzen der Deutschen Leberstiftung im Jahr 2013

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Die Geschäftsstelle der Deutschen Leberstiftung initiiert, organisiert und verantwortet die Aktivitäten der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit. Die Stiftung verbessert damit das öffentliche Bewusstsein für Lebererkrankungen.

Mediananfragen und Pressemitteilungen

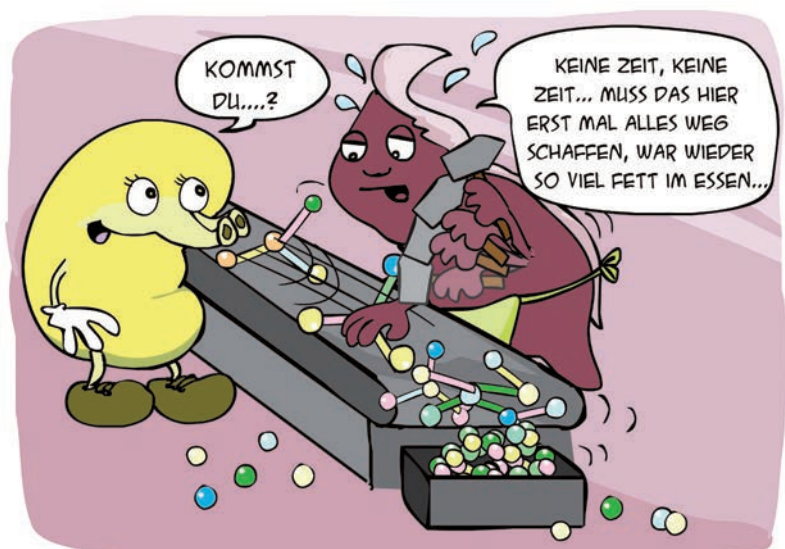
Die Deutsche Leberstiftung gab 2013 insgesamt 16 Pressemitteilungen heraus und bearbeitete verschiedene Presseanfragen. Der Erfolg: Zahlreiche Berichte erschienen zu den Themen Leber/Lebererkrankungen und über die Deutsche Leberstiftung selbst in Print- und Onlinemedien. Insgesamt erreichten die Berichte und Artikel in Zeitschriften und Zeitungen im Jahr 2013 eine Gesamtauflage von 17,7 Millionen Exemplaren.

Veröffentlichungen

Um mehr Aufmerksamkeit für Hepatitis C in den Fachkreisen zu gewinnen, bot die Deutsche Leberstiftung in Zusammenarbeit mit dem Partner Janssen-Cilag im April 2013 eine **ärztliche Fortbildung** in der Medical Tribune mit dem Titel „Hepatitis C frühzeitig erkennen und effektiv behandeln“ an.

Zum zehnjährigen Bestehen des „Kompetenznetz Hepatitis“ erstellte die Stiftung eine **Jubiläums-Broschüre**, in der der Forschungsverbund und die Teilprojekte sowie die aus dem Kompetenznetz Hepatitis hervorgegangenen Publikationen dargestellt werden.

Eine besondere Veröffentlichung der Stiftung ist „**Das Leber-Buch**“, das im September 2010 in Erstauflage erschien. Es präsentiert auf unterhaltsame Weise Informationen über die Leber, mögliche Erkrankungen und ihre Therapien. Zahlreiche Abbildungen und extra für das Buch angefertigte Cartoons ergänzen die Texte. Das Buch erschien im Jahr 2013 in einer zweiten, aktualisierten Auflage.



In der zweiten Auflage erschienen: Das Leber-Buch der Deutschen Leberstiftung – rechts ein Cartoon aus dem Buch.

Kampagnen und Veranstaltungen



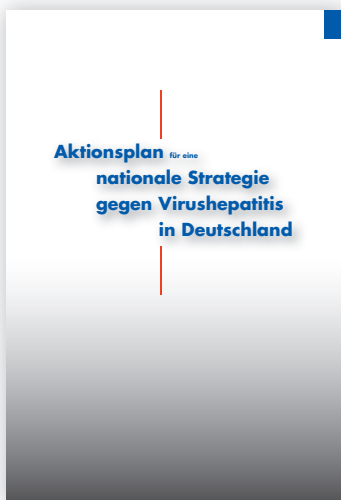
In Kooperation mit den LINDA Apotheken: Die Kampagne „Essen bis der Arzt kommt“

Übergewicht und Leberzellkrebs war Titel einer **Themenkampagne**, die gemeinsam mit den LINDA Apotheken durchgeführt wurde. Es erschien eine Broschüre zum Thema, die in einer Auflage von 40.000 Exemplaren gedruckt und in den 1.200 LINDA Apotheken verteilt wurde.

„Achtung! Leber!“ hieß es am 20. November 2013 beim **14. Deutschen Lebertag**. Gemeinsam mit der Gastro-Liga e. V. und der Deutschen Leberhilfe e. V. war die Deutsche Leberstiftung Ausrichter dieses bundesweiten Aktionstages. Es fanden zahlreiche regionale Veranstaltungen statt. Die lokalen Veranstalter wurden durch Pressearbeit, Informationsmaterial und eine Website sowie erstmals durch den „Lebertest“ und ein „Leberquiz“ unterstützt. Die Medien erhielten eine speziell zusammengestellte Pressemappe.

Den **Fachkreisen** präsentierte sich die Deutsche Leberstiftung im Jahr 2013 u. a. auf der Jahrestagung der GASL (German Association for the Study of the Liver e. V.) in Hannover und auf der Jahrestagung der DGVS (Deutsche Gesellschaft für Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten e. V.) in Nürnberg. Außerdem war die Deutsche Leberstiftung auf dem 22. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Suchtmedizin in Berlin und auf den Gefäßnismedizintagen 2013 in Frankfurt mit einem Stand vertreten.

Aktivitäten im politischen Bereich



In einem breiten Bündnis erarbeitet: Der „Aktionsplan für eine nationale Strategie gegen Virushepatitis in Deutschland“

Bei den politischen Aktivitäten koordiniert die Deutsche Leberstiftung im Jahr 2013 weiterhin eine Arbeitsgruppe mit der Deutschen Leberhilfe und dem Aktionsbündnis „Hepatitis und Drogengebrauch“, die eine nationale Strategie gegen Virushepatitis in Deutschland erarbeitet. Ziel des Aktionsplans ist es, Infektionen zu vermeiden und bereits bestehende akute und chronische Infektionen zu erkennen und zu behandeln.

Der Aktionsplan wurde zum Welt-Hepatitis-Tag auf einer Pressekonferenz in Berlin am 23. Juli 2013 vorgestellt. Er fand große Medienresonanz in zahlreichen Fach- und Publikumsmedien sowohl in elektronischer als auch gedruckter Form. Ein erstes Gespräch mit Vertretern des Bundesgesundheitsministeriums hat im August 2013 stattgefunden. Weitere Termine mit dem Ziel, den Aktionsplan in Deutschland zu etablieren, sind für das Jahr 2014 geplant.

„Aktionsplan nationale Strategie gegen Virushepatitis“

Viele gemeinsam in einem Boot – effektive und erfolgreiche Kooperation



Prof. Dr. Heiner Wedemeyer

Interview mit Prof. Dr. Heiner Wedemeyer

Mehr als eine Million Menschen sind bundesweit nach Schätzungen von Experten von einer chronischen viralen Entzündung der Leber, einer Hepatitis-Virusinfektion, betroffen. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) hat bereits 2010 die Virushepatitis als „weltweit bedeutendes Gesundheitsproblem“ erkannt. Es besteht jetzt akuter Handlungsbedarf, denn mit neuesten Therapien könnte sich die Situation der Erkrankten zum Positiven verändern.

Im Juli 2013 wurde deshalb der „Aktionsplan nationale Strategie gegen Virushepatitis“ auf einer Pressekonferenz der Öffentlichkeit vorgestellt. Er zeigt erstmals gebündelte Wege zur besseren Früherkennung, Versorgung und Heilung von Patienten mit Virushepatitis. Prof. Dr. Heiner Wedemeyer, Leitender Oberarzt an der Medizinischen Hochschule Hannover und Koordinator wissenschaftlicher Projekte der Deutschen Leberstiftung, gehört zu den Mitinitiatoren des Aktionsplanes.

Herr Prof. Wedemeyer, für den Aktionsplan haben sich mehrere Institutionen zusammengeschlossen. Kein leichtes Unterfangen. Wieso war es so wichtig, alle ins Boot zu holen?

Prof. Wedemeyer: Die beteiligten Institutionen sind die Deutsche Leberstiftung, die Deutsche Leberhilfe e.V. und das Aktionsbündnis „Hepatitis und Drogengebrauch“ (mit der Deutschen AIDS-Hilfe e. V., akzept e. V., dem JES-Bundesverband, dem Bundesverband der Eltern und Angehörigen für akzeptierende Drogenarbeit sowie der Deutschen Gesellschaft für Suchtmedizin). Damit haben wir alle Kompetenzen versammelt, die sich mit den unterschiedlichen Zielgruppen sehr gut auskennen. Es gibt dadurch gute Netzwerke sowohl bei der Patientenselbsthilfe als auch im ärztlichen Bereich und bei den Fachgesellschaften.

Wir können von den Erfahrungen jeder Gruppe profitieren und auch im politischen Bereich aktiv werden und mit einer Stimme sprechen. Dieses breite Bündnis ist sehr wichtig für den Erfolg des Aktionsplans.

Viele Patienten wissen nicht einmal von ihrer Erkrankung und von den diagnostizierten erhält aktuell nur eine Minderheit eine angemessene Behandlung, obwohl wirksame Therapien zur Verfügung stehen. Jedes Jahr sterben zahlreiche Menschen an den Folgen einer Virushepatitis. Was wollen Sie mit dem „Aktionsplan“ erreichen?

Prof. Wedemeyer: Das Wichtigste ist, den Aktionsplan auf die Agenda von vielen Diskussionen zu bringen. Das haben wir geschafft. Die Erkrankung und ihre Brisanz werden seit diesem Jahr ganz anders wahrgenommen. Das gab es vorher nicht. Wir haben die Menschen in den Ministerien und Gremien wachgerüttelt. Es gab viele positive Reaktionen nach der Veröf-

fentlichung des Aktionsplanes. Wir haben so eine Art Aufbruchsstimmung initiiert. Viele wollen sich beteiligen. Auch der Zeitpunkt für den Aktionsplan war der richtige. Er kam, bevor die neuen Medikamente zugelassen wurden. Damit haben wir eigene Akzente außerhalb der Industrie gesetzt.

Ziel des Aktionsplans ist es, Infektionen zu vermeiden und bereits bestehende Infektionen zu erkennen und zu behandeln. Dafür sind Maßnahmen auf verschiedenen Ebenen notwendig. Z. B. mehr Bewusstsein für Virushepatitis und ihre Übertragungswege schaffen, die Strategie in ein Konzept für Öffentliche Gesundheit einbinden, staatliche Gesundheitsprogramme installieren und Stigmatisierung von Menschen mit chronischer Virushepatitis abbauen. Wie wollen Sie das umsetzen?

Prof. Wedemeyer: Wir haben bisher viel angestoßen, aber noch nicht alles erreicht. Es geht im nächsten Jahr um ganz konkrete Schritte und Projekte. Der Kernpunkt wird sein, mit den neuen Ansprechpartnern nach der letzten Bundestagswahl ins Gespräch zu kommen. Das ist zum Teil schon geschehen. Wir werden weiter darauf hinarbeiten, staatliche Vorsorgeprogramme für unsere Zielgruppen zu verwirklichen.

Und wir haben schon so etwas wie eine Vorbildfunktion. Der Aktionsplan sorgt auch in europäischen Kreisen für Aufmerksamkeit. Nach dem Motto: „Die Deutschen haben doch jetzt einen Aktionsplan gegen Virushepatitis.“ Das wird für viele weitere Gespräche und Projekte sorgen.

Wir haben jetzt eine historische Chance, die Situation für die Betroffenen zu verbessern – die müssen wir nutzen!

Herzlichen Dank für das Gespräch.



Vorstellung des Aktionsplans auf der Pressekonferenz am 23. Juli 2013: Prof. Dr. H. Stöver, Aktionsbündnis Hepatitis und Drogengebrauch, H. Wicht, Deutsche AIDS-Hilfe (Moderation), Prof. Dr. H. Wedemeyer, Deutsche Leberstiftung, Priv. Doz. Dr. A. Gillessen, Deutsche Leberhilfe (v. l. n. r.)

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 Gründungstifter 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)

Prof. Dr. Elke Roeb

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

Prof. Dr. Hans-Heinrich Kreipe

Deutsche Gesellschaft für Pathologie
(DGP) e. V.

Prof. Dr. Thomas Berg

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

Achim Kautz

Deutsche Leberhilfe e. V.

Priv. Doz. Dr. Markus Cornberg

Hep-Net e. V.

Egbert Trowe

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

Holger Baumann

Medizinische Hochschule Hannover

Prof. Dr. Jürgen Schölmerich

Universitätsklinikum Frankfurt a. M.

Dem Kuratorium gehören alle Gründungsstifter 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)

Prof. Dr. Hans Peter Dienes

Prof. Dr. Michael P. Manns

Prof. Dr. Michael Roggendorf

Dr. Peter Buggisch

Berufsverband Niedergelassener
Gastroenterologen Deutschlands (bng) e. V.

Prof. Dr. Hans-Heinrich Kreipe

Deutsche Gesellschaft für Pathologie (DGP) e. V.

Prof. Dr. Thomas Berg

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

Achim Kautz

Deutsche Leberhilfe e. V.

Prof. Dr. Jürgen F. Riemann

Gastro-Liga e. V.

Priv. Doz. Dr. Markus Cornberg

HepNet e. V.

Holger Baumann

Medizinische Hochschule Hannover

Prof. Dr. Jürgen Schölmerich

Universitätsklinikum Frankfurt a. M.

Dr. Henning Kleine

AbbVie Deutschland GmbH & Co. KG

Dr. Andreas von Poblitzki

Gilead Sciences GmbH

Karin Huss

GlaxoSmithKline GmbH & Co. KG

Dr. Jutta Wendel-Busch

MSD Sharp & Dohme GmbH/Essex Pharma
GmbH

Dr. Jürgen Zimmermann

Novartis Pharma GmbH

Dr. Axel Brosius

Roche Pharma AG

Zahlen und Fakten

Im Jahr 2013 konnte die Deutsche Leberstiftung € 25.500,- an Zustiftungen und € 17.162,73 als Spenden einwerben. Für die operativen Projekte wurden Zuschüsse in Höhe von € 12.325,31 vereinnahmt. Die Stiftung erhielt € 410,83 Umsatzsteuererstattung aus Vorjahren. Der Zinsertrag belief sich auf € 5.036,44. In der Vermögensverwaltung wurden (durch Vergabe von Lizenzen) Einnahmen in Höhe von € 380.000,24 erzielt.

Durch das Netzwerk der „Assoziierten der Deutschen Leberstiftung“ und andere Maßnahmen konnte die Stiftung € 122.814,81 im Zweckbetrieb verbuchen. Im wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb wurden € 160.215,95 (netto) eingenommen.

Für satzungsmäßige Leistungen wurden € 328.640,30 aus den Stiftungsmitteln ausbezahlt. Für Zinsen/Bankgebühren waren € 308,10 und an Steuern € 3.530,24 zu entrichten. Das Entgelt für die Stiftungsverwaltung 2013 belief sich auf € 26.715,50.

Zum 31. Dezember 2013 konnten insgesamt € 152.180,00 als freie Rücklage (gemäß AO § 58 Nr. 7a 2013) in das Stiftungsvermögen eingestellt werden.



Entwicklung des Gesamtvermögens der Deutschen Leberstiftung

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
Hauptgeschäftsführerin
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
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 Baum
Assistenz HepNet Study-House
Telefon 0511 – 532 6817
Baum.Undine@mh-hannover.de



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



Christine Zapf
Finanzielle Administration
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!

Wir verwenden Ihre Spende oder Zustiftung in Ihrem Sinne für den Kampf gegen Lebererkrankungen.

Zuwendungen an die Deutsche Leberstiftung können steuerwirksam geltend gemacht werden.

Unsere Bankverbindung:
IBAN: DE72 3607 0050 0108 9770 00, BIC: DEUTDE33XXX

Wir sind für jede Unterstützung dankbar!

Bei Fragen stehen wir Ihnen
sehr 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

Ausblick

Die Deutsche Leberstiftung setzt sich weiterhin engagiert ein, um so die Versorgung von Menschen mit Lebererkrankungen zu verbessern.

Für die individuelle Forschungsförderung wird die Stiftung wieder die Stipendien zur Forschungs- vernetzung und den Preis der Deutschen Leberstiftung ausloben. Dazu kommen die Frei- stellungs-Stipendien, mit denen die Deutsche Leberstiftung klinische Studien und Projekte fördern will.

Ein wichtiges Element für die Verbesserung der Situation von Patienten mit einer Virus- hepatitis ist auch 2014 der „Aktionsplan für eine nationale Strategie gegen Virushepatitis in Deutschland“.

Das HepNetJournal und das HepNet Symposium werden weiterhin zur besseren Vernetzung und zum effektiven Austausch in der hepatologischen Forschung beitragen.

Das Angebot an medizinischer Information und Beratung wird auch im kommenden Jahr bereitgehalten und bei Bedarf aktualisiert.

Neue wissenschaftliche Projekte sind in Planung, um wichtige und notwendige Erkenntnisse zu Lebererkrankungen zu gewinnen. Vor allem das Deutsche Hepatitis C-Register wird dazu einen wichtigen Beitrag leisten.

Impressum

Jahresbericht der Deutschen Leberstiftung 2013

Herausgeber

Deutsche Leberstiftung, Hannover/Essen
September 2014

Kontakt

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

Telefon 0511 – 532 6819

Telefax 0511 – 532 6820

info@deutsche-leberstiftung.de

Bildnachweis: Abbildung S. 12 oben: Linda AG;
alle anderen Abbildungen: Deutsche Leberstiftung

Unsere Partner:

abbvie



Bristol-Myers Squibb



janssen

Linda
Apotheken



MSD



