

Deutsche  
\_Leberstiftung

**Jahresbericht  
der Deutschen Leberstiftung**

2015



## Inhaltsverzeichnis

	Seite
Grußwort Prof. Manns, Vorstandsvorsitzender Deutsche Leberstiftung	2
Aktivitäten 2015	3
Forschungsförderung	3
<ul style="list-style-type: none"> <li>Vernetzungs-Stipendien • Freistellungs-Stipendien • Preis der Deutschen Leberstiftung</li> </ul>	
Forschen fördern heißt Chancen geben – die Deutsche Leberstiftung unterstützt Leberforschung	6
<ul style="list-style-type: none"> <li>Interview mit Dr. Dr. Andreas E. Kremer</li> </ul>	
Wissenschaftliche Projekte	10
<ul style="list-style-type: none"> <li>Core-Facilities des „Kompetenznetz Hepatitis“ • Register zur sekundären Prävention der hepatischen Enzephalopathie (HE-Register) • Projekte zur Medikamenten-Adhärenz • DETECT – Ermittlung von Prädiktoren einer Hepatitis C mittels neuronaler Netze • German Alliance for Liver Cancer • Register Nicht-zirrhotische Pfortaderthrombose • Kampagne „Leber heißt Leben“ • Kampagne „Hepatitis C? Am besten jetzt behandeln.“ • Ein Projekt der Leberstiftungs-GmbH: Das Deutsche Hepatitis C-Register</li> </ul>	
Förderung von Forschungsvernetzung/Verbesserung von Wissenstransfer	14
<ul style="list-style-type: none"> <li>HepNet Symposium / International Symposium on Viral Hepatitis and Liver Disease • HepNet Journal • Netzwerk der Assoziierten • Fortbildungen für Apotheker und pharmazeutische Mitarbeiter</li> </ul>	
Medizinische Informationen und Beratung	17
<ul style="list-style-type: none"> <li>Telefonsprechstunde • Informationsmaterial • Internetpräsenzen</li> </ul>	
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit/Veröffentlichungen	19
<ul style="list-style-type: none"> <li>Presse- und Öffentlichkeitsarbeit • „Das Leber-Buch“ • Deutscher Lebertag • Präsenz in den Fachkreisen</li> </ul>	
Aktivitäten im politischen Bereich	20
<ul style="list-style-type: none"> <li>Aktionsplan für eine nationale Strategie gegen Virushepatitis in Deutschland</li> </ul>	
Menschen, die sich für mehr Lebergesundheit engagieren	21
Zahlen und Fakten	24
Geschäftsstelle	25
Resümee und Ausblick	26
Impressum	27

## Grußwort Prof. Manns, Vorstandsvorsitzender Deutsche Leberstiftung

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

einer der einflussreichsten humoristischen Dichter und Zeichner Deutschlands, Wilhelm Busch, formulierte einst: „Es ist ein lobenswerter Brauch: Wer was Gutes bekommt, der bedankt sich auch.“ Die Deutsche Leberstiftung hat im Jahr 2015 viel „Gutes“ von Ihnen bekommen: finanzielle Unterstützung unter anderem durch Spender, Sponsoren, Assoziierte sowie durch unsere Partner und Förderer; ehrenamtliche Unterstützung unter anderem durch Referenten, Autoren, Gutachter, Telefonsprechstunden-Betreuer und Gremienmitglieder.

Nur aufgrund dieser vielfältigen Hilfe können wir auf ein erfolgreiches Jahr 2015 zurückblicken. Dafür unseren herzlichen Dank!

Wir freuen uns, Sie in diesem Jahresbericht über die zahlreichen Aktivitäten der Deutschen Leberstiftung zu informieren. Mit Ihrer Unterstützung ist es uns auch im Jahr 2015 gelungen, die Öffentlichkeit für das lebenswichtige Organ Leber zu sensibilisieren und über mögliche Erkrankungen, Vorsorgemöglichkeiten und Ansteckungsrisiken zu informieren. Darüber hinaus standen Forschungsförderung und wissenschaftliche Projekte im Fokus unserer Stiftungsarbeit.

Mit diesem Bericht dokumentieren wir die gesamte Bandbreite unseres Engagements. Auch 2015 haben wir unsere Ziele konsequent verfolgt und hoffen, dass wir die aktuell noch gültige Aussage bald umkehren können: Lebererkrankungen sind in Deutschland wenig bekannt, aber weitverbreitet.

Wir freuen uns, wenn Sie auch zukünftig engagiert dazu beitragen, die positive Entwicklung der Deutschen Leberstiftung zu unterstützen.

Ihr



Prof. Dr. Michael P. Manns  
Vorstandsvorsitzender Deutsche Leberstiftung



Prof. Dr. Michael P. Manns

**Herzlichen Dank für Ihr Engagement  
und Ihre Unterstützung!**

## Aktivitäten 2015

### Forschungsförderung

Die Deutsche Leberstiftung konnte im Jahr 2015 verschiedene Stipendien zur Verbesserung der Forschung und den Preis für eine herausragende Publikation im Bereich der Hepatologie vergeben.

### Vernetzungs-Stipendien

Mit den Vernetzungs-Stipendien fördert die Deutsche Leberstiftung den wissenschaftlichen Austausch zwischen Forschungseinrichtungen im Bereich der Hepatologie.

Die Vernetzungs-Stipendien ermöglichen den Stipendiaten, 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. Mit der Auswahl betraut waren Dr. Thomas Baumert, Straßburg, Prof. Dr. Thomas Longerich, Aachen, Prof. Dr. Tilman Sauerbruch, Bonn, und Priv. Doz. Dr. Tania M. Welzel, Frankfurt. Das Komitee hat für das Jahr 2015 die Förderung eines Projektes beschlossen:

- Julia Wohlfahrt, MSc vom Universitätsklinikum Würzburg mit dem Projekt „Crosstalk of Inflammatory Cytokines and Bile Acids in the Pathogenesis of Non-Alcoholic Fatty Liver Disease“ für einen Aufenthalt im Institut für Molekulare Pathobiochemie, experimentelle Gentherapie und klinische Chemie, RWTH Aachen.



## Deutsche \_Leberstiftung Stipendium

*Urkundenverleihung auf dem 12. HepNet Symposium: Julia Wohlfahrt erhält für ihr Projekt ein Stipendium der Deutschen Leberstiftung.*

## Freistellungs-Stipendien

Die Deutsche Leberstiftung fördert die Initiierung und Planung von klinischen Studien oder klinischen Projekten mit Freistellungs-Stipendien, die eine Freistellung von Ärzten und Wissenschaftlern finanzieren.

In dieser Freistellungs-Zeit können die Stipendiaten klinische Studien oder klinische Projekte wie zum Beispiel Investigator Initiated Trials, Analysepläne von Kohortenstudien etc. vorbereiten. Die Stipendien umfassen die Übernahme von Personalkosten eines Arztes oder Wissenschaftlers für bis zu drei Monate.

Die Begutachtung erfolgt durch ein unabhängiges Gutachterkomitee. Dessen Mitglieder sind Prof. Dr. Eva Herrmann, Frankfurt, Prof. Dr. Thomas Berg, Leipzig, und Prof. Dr. Christoph Schramm, Hamburg. Um diese Förderung haben sich zahlreiche Ärzte und Wissenschaftler mit ihren klinischen Studien und Projekten beworben. Die Gutachter beschlossen im Jahr 2015 die Förderung von zwei Stipendiaten:

- Dr. Johannes Hartl aus dem Universitätsklinikum Eppendorf mit dem Projekt „Prospektive Evaluation eines strukturierten Behandlungspfades der Autoimmunen Hepatitis“;
- Dr. Tobias Huber von der Universitätsmedizin Mainz mit dem Projekt „Prospektive randomisiert-kontrollierte Studie zur Evaluation der computerassistierten 3D-Navigation bei Leberresektionen (NALIS)“.

Die mit einer Freistellung geförderten Stipendiaten wurden am 22. Januar 2016 im Rahmen der 32. Jahrestagung der GASL (German Association for the Study of the Liver) in Düsseldorf bekannt gegeben.

*Freistellungs-Stipendiaten der Deutschen Leberstiftung 2016 – Urkundenverleihung im Rahmen der GASL-Jahrestagung (v. l. n. r.): D. Häussinger, Tagungspräsident; T. Huber; J. Hartl; M. P. Manns, Vorsitzender des Stiftungsvorstandes*



## Preis der Deutschen Leberstiftung

Die Deutsche Leberstiftung hat im Jahr 2015 erneut einen Preis für eine herausragende Veröffentlichung im Bereich der Hepatologie ausgelobt. Die Veröffentlichung kann aus den Bereichen Grundlagen, Pharmakologie oder klinische Forschung stammen.

Die Begutachtung erfolgte durch ein unabhängiges Gutachterkomitee, dem Prof. Dr. Elke Roeb, Gießen, Prof. Dr. Guido Gerken, Essen, und Prof. Dr. Michael Trauner, Wien, angehören.

Das Gutachterkomitee hat einstimmig beschlossen, die wegweisende Arbeit „microRNA-379 couples glucocorticoid hormones to dysfunctional lipid homeostasis“, die im Februar 2015 im „The EMBO Journal“, Februar 2015 erschienen ist, mit dem Preis auszuzeichnen.

Die Publikation beschreibt die Identifizierung einer intrahepatischen micro RNA, die eine hohe Bedeutung für die Regulation der Glukokortikoid- und Triglycerid-Spiegel hat. Das Preisgeld in Höhe von 7.500,- Euro geht an Prof. Dr. Stephan Herzig, Institut für Diabetes und Krebs, Neuherberg/Helmholtz Zentrum München und wurde von der Norgine GmbH, einem Partner der Deutschen Leberstiftung, gestiftet.

Verliehen wurde der Preis am 26. Juni 2015 im Rahmen des 12. HepNet Symposiums der Deutschen Leberstiftung.

Preis  
Deutsche  
\_Leberstiftung



Preisverleihung auf dem 12. HepNet Symposium (v. l. n. r.): Dr. Christiane Brandt, Norgine GmbH, und Prof. Dr. Stephan Herzig, Preisträger der Deutschen Leberstiftung 2015

## Forschen fördern heißt Chancen geben – die Deutsche Leberstiftung unterstützt Leberforschung

Interview mit Dr. Dr. Andreas E. Kremer



*Dr. Dr. med. Andreas E. Kremer,  
Medizinische Klinik 1, Gastroenterologie,  
Pneumologie und Endokrinologie,  
Translational Research Center,  
Friedrich-Alexander-Universität  
Erlangen-Nürnberg*

„Es wird ja fleißig gearbeitet und viel mikroskopiert, aber es müßte mal wieder einer einen gescheiten Gedanken haben“, so formulierte es einst der deutsche Arzt und Begründer der Zellulärpathologie Dr. Rudolf Virchow (1821 bis 1902).

Mit dem Wissen, dass es für „gescheite Gedanken“ auch in der Leberforschung zielführend ist, wenn Forschende unterstützt werden und sich eingehend ihren Forschungsthemen widmen können, hat die Deutsche Leberstiftung bereits im Gründungsjahr 2006 die Forschungsförderung in den Satzungszielen verankert. Zur Optimierung des wissenschaftlichen Austauschs zwischen Forschungseinrichtungen im Bereich der Hepatologie vergibt die Deutsche Leberstiftung individuelle „Vernetzungs-Stipendien“. Darüber hinaus ermöglicht die Deutsche Leberstiftung Forschenden mit der Vergabe von „Freistellungs-Stipendien“, klinische Studien oder Projekte zu initiieren und zu planen.

An dieser Stelle stellen wir einen Forscher vor, der mit seinen „gescheiten Gedanken“ die Gutachter gleich zweimal für sich (und seine Projekte) gewinnen konnte: Dr. Dr. med. Andreas Kremer aus dem Universitätsklinikum Erlangen-Nürnberg.

Im Jahr 2013 überzeugte er das Gutachterkomitee und erhielt ein Stipendium für Forschungsvernetzung im Bereich der Hepatologie mit dem Projekt „Molekulare Mechanismen des cholestatischen Pruritus“ für einen Aufenthalt an der University of Amsterdam.

Und im Jahr 2015 wählte das Komitee Dr. Kremer für ein Freistellungs-Stipendium aus, mit seinem Projekt, bei dem er sich mit der „Charakterisierung des LPA-induzierten Pruritus im Menschen“ beschäftigt, dem Juckreiz bei Patienten mit einer Lebererkrankung.

Herr Dr. Kremer, gibt es einen besonderen Anlass, dass Sie die Aufklärung und die Forschung zur Leber und ihren Erkrankungen zu einem Schwerpunktthema Ihrer beruflichen Tätigkeit gemacht haben?

Dr. Kremer: Mich hat die Leber schon immer fasziniert, weil sie ein Organ mit unglaublich vielfältigen Funktionen ist, von denen wir auch heutzutage nur einen kleinen Teil verstehen. Die meisten Organe – wie beispielsweise Lunge, Herz oder Niere – können wir problemlos über Wochen oder teils deutlich länger durch bestimmte Apparate ersetzen. Bei der Leber schaffen wir das nicht einmal vernünftig für wenige Tage. Dies zeigt, wie komplex die Funktionen der Leber sind. Aufgrund meiner Faszination von dieser Komplexität habe ich mich in der Gastroenterologie in München beworben und bei Professor Ulrich Beuers, einem weltweit anerkannten Hepatologen, angefangen. Dort wurde mein vorhandenes Interesse verstärkt und ausgebaut – und so ist es bis heute geblieben.

Sie erhielten 2013 ein Stipendium für Forschungsvernetzung und 2015 ein Freistellungs-Stipendium – wo sehen Sie die Vorteile der Vergabe dieser Stipendien?

Dr. Kremer: Das Vernetzungs-Stipendium ermöglicht dem Stipendiaten, nochmals eine bestimmte Technik oder Prozedur in einer externen Klinik zu erlernen. Außerhalb der eigenen Klinik erhält man Einblicke in neue Forschungszentren und man kann durch den Kontakt zu anderen Zentren den eigenen Forschungshorizont deutlich erweitern. Dadurch können auch langfristige Projekte etabliert und umgesetzt werden.

Beim Freistellungs-Stipendium ist der besondere Vorteil, dass man als Arzt für drei Monate von der klinischen Routine freigestellt wird. Dies ermöglicht, im eigenen Haus den Fokus konzentriert auf ein klinisch-orientiertes Forschungsprojekt zu legen und gleichzeitig den Weg zu bahnen, längerfristig an diesem Projekt arbeiten zu können. Diese Freistellung von der klinischen Routine ist heutzutage im Rahmen der Ökonomisierung der Medizin von hoher Wichtigkeit, da auch an den universitären Zentren an Personal gespart werden muss und dadurch häufig nicht mehr die Möglichkeit besteht, neben



Vernetzungs-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

Freistellungs-Stipendiaten der Deutschen Leberstiftung 2015 – Urkundenverleihung im Rahmen der GASL-Jahrestagung (v. l. n. r.): Prof. Dr. Elke Roeb (Vorsitzende des Stiftungskuratoriums), Dr. Andreas Kremer, Dr. Yvonne Alt, Prof. Dr. Ulrike Protzer (Tagungspräsidentin), Prof. Dr. Michael P. Manns (Vorsitzender des Stiftungsvorstandes)



dem klinischen Alltag noch ausreichend klinische Forschung zu betreiben. Von daher sind speziell diese Freistellungsmonate von der klinischen Routine ganz essentiell, um den Forschungsstandort Deutschland weiter zu fördern.

#### Welcher Fachbereich oder welche Thematik der Deutschen Leberstiftung ist Ihnen besonders wichtig?

Dr. Kremer: Als *Clinician Scientist* sind mir die Aspekte der Forschungsförderung besonders wichtig und diese hat die Deutsche Leberstiftung in letzter Zeit erfreulicherweise deutlich ausgebaut. Ich halte es für absolut essentiell, den klinischen und wissenschaftlichen Nachwuchs in Deutschland noch deutlich mehr zu fördern. Das ist für mich die Voraussetzung, wenn wir im internationalen Umfeld weiterhin eine relevante Rolle spielen wollen. Selbstverständlich gibt es zahlreiche weitere wichtige Projekte der Deutschen Leberstiftung, die sicherlich genauso wichtig sind wie die Forschungsförderung.

#### Auf welche Ihrer Erfolge bei der Deutschen Leberstiftung sind Sie besonders stolz?

Dr. Kremer: Es war sehr zielführend, dass ich während meines dreimonatigen Forschungs-Stipendiums gemeinsam mit den Neurophysiologen konzentriert zusammenarbeiten konnte. Unser Forschungsthema war die Prurituswahrnehmung mittels Psychophysik und Mikroneurographie am Menschen, wo wir einzelne Nervenfasern untersucht haben auf Aktivierung durch bestimmte Pruritogene, also Juckreiz auslösende Substanzen. Während dieser Zeit habe ich ganz neue Einblicke in die neuronalen Signalwege erhalten. Basierend auf diesen neuen Ergebnissen haben wir weitere Drittmittel einwerben können, um in größerem Stil auch an Patienten Untersuchungen durchführen zu können. Dies wird uns langfristig ermöglichen, eine kausale Therapie für den quälenden Juckreiz bei Lebererkrankungen zu entwickeln.

#### Wo sehen Sie den „Mehrwert“, den die Deutsche Leberstiftung bietet, für Patienten mit Lebererkrankungen und in welchen Bereichen sehen Sie zukünftig mehr Potenzial?

Dr. Kremer: Bereits zum jetzigen Zeitpunkt wird von der Deutschen Leberstiftung sehr viel für die Patienten getan. Beispielsweise organisiert und unterstützt die Deutsche Leberstiftung Arzt-Patienten-Seminare. Hier werden Ärzte und Patienten an einen Tisch gebracht, was ich für sehr wichtig halte.

Auf „Patientenebene“ werden Erkrankungen verständlich diskutiert und Informationen sowie Wissen in einer Art und Weise vermittelt, die auf die Patienten abgestimmt ist. Optimierungsmöglichkeiten sehe ich im Online-Bereich. Ich denke, dass der „zukünftige Patient“ verstärkt im Internet nach Informationen suchen wird. Aktuell ist es vielfach so, dass „Dr. Google“ sehr viele einseitige und nicht-wissenschaftliche, teils auch falsche Informationen anbietet. Es sollte Institutionen geben, die Erkrankungen auf einfache Art und Weise erläutern, die aber gleichzeitig fundiert und wissenschaftlich belegt ist. Dem medizinischen Laien fehlt die Einschätzung, welche Informationen im Internet – die für jeden zugänglich sind – sinnvoll und verlässlich sind. Für die Zukunft sehe ich Potenzial, dass es Online-Portale von Institutionen gibt, bei denen der Bürger weiß, dass er diesen Informationen vertrauen kann; ähnlich der Stiftung Warentest, die Informationen neutral präsentiert.

**Herr Dr. Kremer, was tun Sie persönlich für Ihre Lebergesundheit? Haben Sie einen „Alltagstipp“ für mehr Lebergesundheit?**

Dr. Kremer: Wichtig sind eine ausgewogene Ernährung, regelmäßige körperliche Ertüchtigung, ein moderater Alkoholkonsum und regelmäßig ein Kaffee – diese Tipps sind selbstverständlich nicht nur für die Funktionen der Leber, sondern auch für alle anderen Organe entscheidend. Ich empfehle gern die italienische/südländische Kost: mehr Gemüse und Obst, ungesättigte Fettsäuren wie sie zum Beispiel in Olivenöl vorkommen, weniger Fleisch und mehr Fisch, weniger Butter und Frittiertes. Wir haben heutzutage den großen Vorteil, dass wir uns zu jeder Jahreszeit mit frischem Obst und Gemüse versorgen können. Fastfood und beruflich bedingter Bewegungsmangel fördern dagegen leider den Trend zum Übergewicht. Vor manchen Erkrankungen wie den immun-vermittelten Leber- und Gallenwegserkrankungen kann man sich jedoch trotz optimaler Lebensweise nicht schützen.

Vielen Dank für das Gespräch.

*Das Interview führte Rolf Kalus.*

## Förderung durch die Deutsche Leberstiftung

Bewerben Sie sich:



Deutsche  
-Leberstiftung  
Stipendium

### **Vernetzungs-Stipendien**

Die Vernetzungs-Stipendien der Deutschen Leberstiftung können genutzt werden, um zeitlich begrenzte klinische oder grundlagen-wissenschaftliche Projekte in anderen Forschungseinrichtungen durchzuführen.

### **Freistellungs-Stipendien**

Mit den Freistellungs-Stipendien der Deutschen Leberstiftung werden klinische Studien oder Projekte gefördert. Die Stipendien können eingesetzt werden, um eine Freistellung von Ärzten für die Projekt- bzw. Studienplanung zu finanzieren.

### **Publikations-Preis**

Mit dem Preis der Deutschen Leberstiftung wird jährlich eine herausragende Veröffentlichung (Publikation oder Abstract) aus dem Bereich der Hepatologie – Grundlagen, Pharmakologie oder Klinik – ausgezeichnet.

## Wissenschaftliche Projekte

Die Deutsche Leberstiftung hat im Berichtsjahr verschiedene wissenschaftliche Projekte durchgeführt und koordiniert. Darüber hinaus unterstützt die Stiftung Projekte durch institutionelle Förderung und führt Awareness-Kampagnen durch.



### Core-Facilities des „Kompetenznetz Hepatitis“

Zusätzlich zu den nachfolgend aufgeführten 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 Gewebebank (Universitätsklinikum Köln), Teilprojekt 7: HepNet Study-House in Frankfurt und Hannover (Klinikum der Johann Wolfgang Goethe-Universität Frankfurt und Medizinische Hochschule Hannover).

Im HepNet Study-House wird u. a. das „Hepatitis Delta International Network“ betreut. In diesem Netzwerk sind etwa 800 Patienten erfasst (Stand: Dezember 2015). Erste Daten wurden im April 2015 auf dem „International Liver Congress™“ der EASL (European Association for the Study of the Liver) in Wien vorgestellt. Auf demselben Kongress fand ein Treffen des Netzwerkes mit etwa 150 Teilnehmern statt. Die vierte Studie zur akuten Hepatitis C wurde im Dezember 2014 im HepNet Study-House gestartet, die Rekrutierung war Ende Oktober 2015 beendet. Es wurden wie geplant 20 Patienten eingeschlossen. Zum 31. Dezember 2015 waren elf Patienten nachweislich geheilt (virusfrei 24 Wochen nach Therapieende). Außerdem werden im HepNet Study-House Register zur chronischen Hepatitis B und zur Hepatitis E durchgeführt.

Das HepNet Study-House wurde im Berichtsjahr vom Deutschen Zentrum für Infektionsforschung (DZIF) unterstützt. Die Mitglieder der TTU (Thematic Translational Unit) Hepatitis des DZIF können dafür das HepNet Study-House als Plattform für klinische Studien zur Virushepatitis nutzen. Durch die Förderung des DZIF konnten zudem folgende Projekte unterstützt werden:

- Klinische Studie zur Virushepatitis niedrig-replikative Hepatitis B im Langzeitverlauf (Prof. Dr. Christoph Sarrazin)
- Prospective Observational Evaluation of the natural history and treatment of acute HCV in HIV-positive individuals (Dr. Christoph Boesecke)
- Untersuchungen des HDV-Genoms mittels si-RNA-Screening (Priv. Doz. Dr. Thomas von Hahn)
- Häufigkeit von Hepatitis E-Virusinfektionen bei schwangeren Frauen in Brasilien (Prof. Dr. Heiner Wedemeyer)
- Virushepatitis-Prävalenzen bei Flüchtlingen in Deutschland (Dr. Alexandra Jablonka/Dr. Svenja Hardtke)

## Register zur sekundären Prävention der hepatischen Enzephalopathie (HE-Register)

Um die Versorgung der Patienten mit einer hepatischen Enzephalopathie (HE) zu optimieren, führt die Deutsche Leberstiftung seit 2013 im HepNet Study-House das bundesweite HE-Register durch. Das Register dokumentiert den natürlichen Verlauf der Erkrankung und die in Deutschland eingesetzten Therapien. Hierbei werden alle Patienten (Alter > 18) aufgenommen, die eine dokumentierte klinisch-manifeste hepatische Enzephalopathie hatten, welche in den letzten drei Monaten eine stationäre Behandlung erforderte. Die Patienten werden unabhängig von der Therapie dokumentiert.

Projektleiter sind Prof. Dr. Karin Weißenborn, Hannover, Prof. Dr. Dieter Häussinger, Düsseldorf, und Prof. Dr. Heinz Hartmann, Herne. Finanziell unterstützt wird das HE-Register von dem Partner Norgine GmbH.

Das Register startete am 1. Dezember 2013. Im Jahr 2015 wurde beschlossen, die Rekrutierung bis zum März 2016 zu verlängern, um möglichst viele Patienten in die Auswertung aufzunehmen. Bis zum 31. Dezember 2015 wurden 94 Patienten eingeschlossen.

Eine Auswertung der erhobenen Daten ist für die Jahrestagung 2016 der Deutschen Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten geplant.

## HE-Register

HepNet Register  
zur sekundären Prävention der  
hepatischen Enzephalopathie

## Projekte zur Medikamenten-Adhärenz

In Kooperation mit den LINDA Apotheken wurden in den Jahren 2011 und 2012 Projekte zum Thema DILI (drug-induced liver injury, Leberschäden durch Medikamente) und in den Jahren 2013 und 2014 zur Verbesserung der Medikamenten-Adhärenz durchgeführt. Projektleiter waren Prof. Dr. Frank Lammert und Dr. Christoph Jüngst, Homburg/Saar.

Für beide Projekte wurden im Jahr 2015 Publikationen der Projektergebnisse erstellt. Das Manuskript zu den DILI-Projekten wurde im Jahr 2015 zur Veröffentlichung eingereicht.

## DETECT – Projekt zur Ermittlung von Prädiktoren einer Hepatitis C mittels neuronaler Netze

Einen neuen Ansatz zur Ermittlung von Prädiktoren einer unerkannten Hepatitis C verfolgt ein Projekt, das diese Prädiktoren mittels neuronaler Netze aus Daten von etwa drei Millionen Versicherten verschiedener Krankenkassen ermitteln möchte.

Im Jahr 2015 wurde ein Votum der zuständigen Ethikkommission eingeholt und ein Vertragsentwurf für Datennutzung mit den Kassen erstellt. Der Vertrag mit der HUK Coburg wurde 2015 geschlossen. Der Vertrag mit der Debeka befindet sich in der Abstimmung.

Wissenschaftlicher Projektleiter ist Priv. Doz. Dr. Markus Reiser, Marl. Das Projekt wird vom Partner AbbVie finanziell unterstützt.



## German Alliance for Liver Cancer

Leberzellkrebs ist weltweit die zweithäufigste, krebsbedingte Todesursache. Wissenschaftliche Untersuchungen (insbesondere die Erforschung der tumor-erzeugenden Mechanismen und der zugrunde liegenden, genetischen Ursachen) haben neue Klassifikationen, potentielle Zielstrukturen und Biomarker ergeben, die Potential zur Translation in die klinische Anwendung bieten. Dennoch sind die Heilungsmethoden derzeit beschränkt und entsprechen nicht den in anderen Tumorerkrankungen realisierten Möglichkeiten. Obwohl bei Leberzellkrebs alle Voraussetzungen für eine personalisierte Medizin gegeben sind, gibt es bisher keine zugelassene gezielte Therapie und entsprechend keine prädiktive Diagnostik. Insbesondere die Erfolge klinischer Studien lassen bislang zu wünschen übrig.

Um die Grundlagen der Diagnose und Behandlung von Leberzellkrebs nachhaltig zu verbessern und die Umsetzung entsprechender Forschungsergebnisse und -studien in Klinik und Diagnostik in Deutschland zu fördern, wurde 2014 die GALC (German Alliance for Liver Cancer, Sprecher: Prof. Dr. P. Schirmacher, Heidelberg) gegründet. Die Allianz besteht derzeit aus sechs Zentren (Universitätskliniken Frankfurt, Heidelberg, Mainz und Tübingen sowie TU München und MHH Hannover).

Die Deutsche Leberstiftung unterstützte auch 2015 die German Alliance for Liver Cancer durch eine institutionelle Förderung an das Universitätsklinikum Heidelberg.

## Register Nicht-zirrhotische Pfortaderthrombose

Das Entstehen einer Thrombose in der Pfortader bei Patienten, die keine Leberzirrhose haben, ist eine sehr seltene Erkrankung. Deshalb ist die Therapie bislang wenig standardisiert. Im Jahr 2015 beschloss der Stiftungsvorstand die dreijährige institutionelle Förderung eines Registers zur Nicht-zirrhotischen Pfortaderthrombose. In dem Register sollen die Daten von 100 Patienten erfasst werden. Projektleiter ist Prof. Dr. Martin Rössle aus Freiburg.

## Kampagne „Leber heißt Leben“

Die Deutsche Leberstiftung unterstützt als „Fachpartner“ die Awareness-Kampagne „Leber heißt Leben“ zum Thema Lebergesundheit, initiiert von Simone Widhalm, Düsseldorf. Das Düsseldorfer Pilotprojekt soll im Januar 2016 starten. Projektleiter ist Prof. Dr. Markus Cornberg, Hannover.

## Kampagne „Hepatitis C? Am besten jetzt behandeln.“

Gemeinsam mit der Deutschen Leberhilfe/Leberhilfe Projekt gUG und dem Partner Bristol Myers-Squibb führt die Deutsche Leberstiftung die Awareness-Kampagne „Hepatitis C? Am besten jetzt behandeln.“, die im Jahr 2014 begonnen wurde, im Jahr 2015 fort. Ein Film im Internet, kostenfreie Postkarten, ein Mailing an Gastroenterologen und verschiedene Anzeigen sollen mehr Aufmerksamkeit für die Hepatitis C generieren. Für das Jahr 2016 ist eine Ausrichtung der Kampagne auf Drogennutzer und psychosoziale Beratungsstellen geplant. Projektleiter ist Prof. Dr. Markus Cornberg, Hannover.



## Ein Projekt der Leberstiftungs-GmbH: Das Deutsche Hepatitis C-Register

Die chronische Hepatitis C kann inzwischen gut therapiert werden. Zum optimalen Einsatz der neuen Medikamente sind allerdings noch Daten aus dem „Real World-Setting“ notwendig. Diese Daten werden im Deutschen Hepatitis C-Register erhoben, das die Deutsche Leberstiftung über die Leberstiftungs-GmbH Deutschland, in Kooperation mit dem Berufsverband der Niedergelassenen Gastroenterologen Deutschlands e.V. (bng), führt.

Das Register erfasst Real Life-Daten zur Hepatitis C-Therapie in Deutschland. Es sollen bis zu 15.000 behandelte Patienten und 5.000 unbehandelte Patienten, die einmal jährlich nachbeobachtet werden, im Deutschen Hepatitis C-Register dokumentiert werden.

Wissenschaftlicher Leiter des Registers ist Dr. Dietrich Hüppe, Herne. Als medizinischer Geschäftsführer der Leberstiftungs-GmbH betreut Prof. Dr. Heiner Wedemeyer (Hannover) das Register. Die wissenschaftliche Verantwortung für das Register trägt das Management Board, dem jeweils drei vom bng und der Deutschen Leberstiftung benannte Experten sowie der medizinische Geschäftsführer der Leberstiftungs-GmbH angehören.

An dem Register sind über 310 Zentren, darunter zahlreiche Universitätskliniken, beteiligt. Es waren 2015 etwa 8.400 Patienten, bei denen mindestens eine Visite abgeschlossen wurde, im Register dokumentiert. Etwa 1.400 Patienten waren zusätzlich angelegt. Zudem werden zahlreiche Zentren durch Besuche und Telefonate geprüft, um die Qualität der dokumentierten Daten zu sichern. Im September 2015 wurde die Rekrutierung unterbrochen. Sie soll im kommenden Jahr für ausgewählte Patientengruppen fortgesetzt werden.

Erste Ergebnisse aus dem Register wurden 2015 auf der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten e. V. in einem Kurzvortrag präsentiert. Für den „International Liver Congress™“ der EASL wurden sieben Abstracts eingereicht.

Im Dezember 2015 veröffentlichte die Deutsche Leberstiftung zwei viel beachtete Pressemitteilungen mit den Ergebnissen der ersten Auswertungen zur Sicherheit und Effektivität der neuen Therapien.

Finanziell unterstützt wird das Register von den Firmen AbbVie Deutschland GmbH & Co. KG, Bristol-Myers Squibb GmbH & Co. KGaA, Gilead Sciences GmbH, Janssen-Cilag GmbH, MSD Sharp & Dohme GmbH und Roche Pharma AG. Die inhaltlichen Vorbereitungen für die Durchführung des Registers erfolgten mit finanzieller Unterstützung des DZIF (Deutsches Zentrum für Infektionsforschung).

*Gemeinsame Sitzung des Management Boards und der Projektleiter für die Module (v. l. n. r.: Prof. Dr. H. Wedemeyer, Prof. Dr. T. Berg, Prof. Dr. S. Rossol, Dr. D. Hüppe, Dr. S. Mauss, Prof. Dr. K. Herzer, Prof. Dr. C. Sarrazin, Priv. Doz. Dr. M. Cornberg, B. Wiebner, Dr. P. Buggisch, Dr. Y. Serfert, Dr. K.-G. Simon, Prof. Dr. C. Krauth, Dr. B. Weber)*



## Förderung von Forschungsvernetzung/ Verbesserung von Wissenstransfer



*Auf großes Interesse stieß das 12. HepNet Symposium im Rahmen des „ISVHLD“*

### HepNet Symposium / International Symposium on Viral Hepatitis and Liver Disease (ISVHLD)

Das 12. HepNet Symposium, die Jahrestagung der Deutschen Leberstiftung, bot im Jahr 2015 Forschern und Ärzten ein besonderes Forum, um sich über die neuesten Erkenntnisse und Forschungsaktivitäten im Bereich der Hepatologie auszutauschen: Das Symposium fand im Rahmen des 15<sup>th</sup> International Symposium on Viral Hepatitis and Liver Disease (ISVHLD) statt, das die Stiftung vom 26. bis 28. Juni 2015 in Berlin durchführte. Kongresspräsident war Prof. Dr. Michael P. Manns. Das internationale Symposium hat eine lange Tradition. Es findet seit 43 Jahren alle drei Jahre in einem anderen Land statt und wurde 2015 erstmals in Deutschland durchgeführt.

Die Deutsche Leberstiftung konnte sich auf diesem erfolgreichen Kongress international präsentieren. Über 800 Teilnehmer aus 64 Ländern nutzten die Gelegenheit, sich über verschiedene Aspekte der Virushepatitis wie Grundlagenforschung, Prävention, Diagnose und Behandlung aller Hepatitis-Viren sowie deren Auswirkungen auf das Gesundheitssystem zu informieren. Die TTU (Translational Thematic Unit) Hepatitis des Deutschen Zentrums für Infektionsforschung (DZIF) hielt auf dem Kongress in Berlin ihr 1. Internationales Symposium ab.

Das ISVHLD war für das 12. HepNet Symposium der Deutschen Leberstiftung eine hervorragende Plattform. Das HepNet Symposium griff vor allem praktisch relevante Themen auf und stellte die revolutionäre Entwicklung der Hepatitis C-Therapie in den Fokus. Zentraler Schwerpunkt waren die Real World-Daten zu den neuen Hepatitis C-Therapien –

u. a. aus dem Deutschen Hepatitis C-Register. David Nelson und Marc Bourlière berichteten über die Real World-Erfahrungen aus den USA und aus Frankreich. In der bewährten Podiumsdiskussion diskutierten renommierte Experten und Teilnehmer aktuelle Fragen zu den gegenwärtigen und zukünftigen Therapien der Hepatitis C.

Außerdem wurden weitere wichtige Fragen zur Virushepatitis beispielsweise zum Management von HCV-Patienten mit Niereninsuffizienz, zu Verlaufskontrollen nach erfolgreicher HCV-Therapie oder zur Behandlung der HIV/HCV-Koinfektion beantwortet. Im Bereich der Hepatitis B stand „HBV-Cure“ im Mittelpunkt der Diskussion. Eine Sitzung beschäftigte sich mit Aspekten der Lebererkrankungen, die nicht unmittelbar mit der Leber in Zusammenhang stehen. Themen waren u. a. der Einfluss des Mikrobioms auf die Leber sowie psychosoziale, ethische und rechtliche Aspekte einer HCV-Infektion im Alltag. In einer anderen Sitzung wurde der Zusammenhang zwischen Leber und Nervensystem thematisiert. Hier hielt u. a. Rajiv Jalan aus London eine Special Lecture über die EASL-Leitlinienempfehlungen zur hepatischen Enzephalopathie.

## HepNet Journal

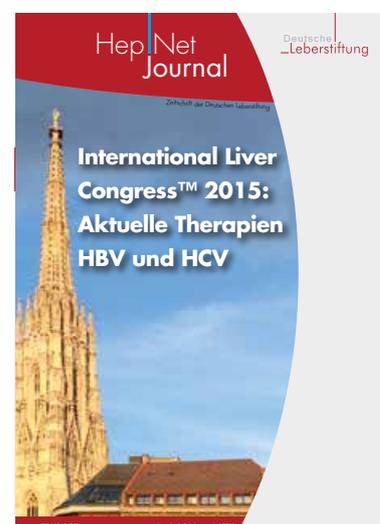
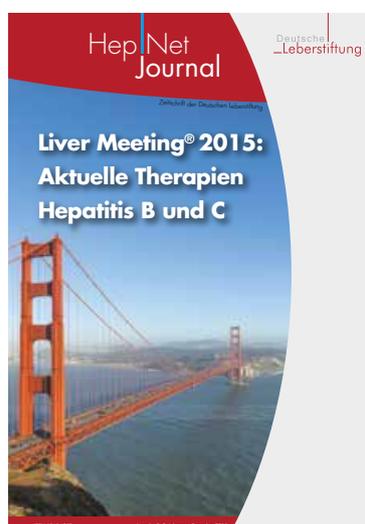
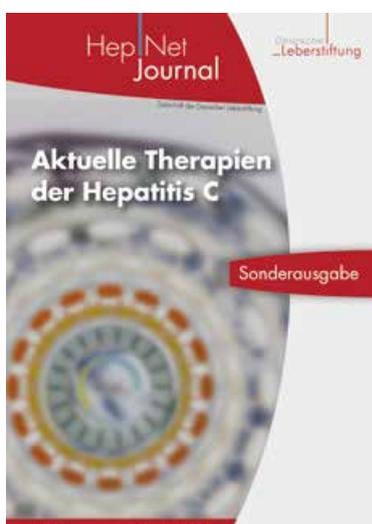
Für die Information der Fachkreise gibt die Deutsche Leberstiftung zweimal jährlich das „HepNet Journal“ heraus. Die Hefte des Jahres 2015 erschienen turnusgemäß im Juni und Dezember.

Im Juni-Heft wurden unter anderem die wichtigsten Beiträge zur HBV und HCV vom International Liver Congress™ der EASL (European Association for the Study of the Liver) in London zusammengefasst.

Das Dezember-Heft thematisierte neben weiteren aktuellen Hepatologie-Themen das Liver Meeting® der American Association for the Study of the Liver Diseases 2015.

Im Jahr 2015 erschien im März zusätzlich ein Sonderheft zu den neuen Hepatitis C-Therapien, um der dynamischen Entwicklung in diesem Bereich Rechnung zu tragen.

*Im Jahr 2015 erschienen drei Ausgaben des HepNet Journal*





Weitere Assoziierte in:

- Belgien
- Brasilien
- Österreich
- Schweiz
- USA

Netzwerk "Assoziierte der Deutschen Leberstiftung"

## Netzwerk der Assoziierten

Zur Verbesserung der Patientenversorgung im Bereich der Hepatologie hat die Deutsche Leberstiftung erfolgreich ein bundesweites Netzwerk aus Assoziierten Ärzten, Apothekern, Wissenschaftlern, Kliniken und Selbsthilfegruppen aufgebaut. Aktuell besteht das Netzwerk aus über 470 aktiven Assoziierten.

Die „Assoziierten der Deutschen Leberstiftung“ weisen sich durch ihr Fachwissen in Bezug auf Lebererkrankungen aus und können außerdem bei Bedarf die Kompetenz der Deutschen Leberstiftung nutzen.

Das Netzwerk der Assoziierten bietet allen Beteiligten Vorteile. Die Assoziierten profitieren von der Kompetenz und dem gesamten Netzwerk der Deutschen Leberstiftung wie auch von der erfolgreichen Arbeit.

Betroffene und ihre Angehörigen finden dank des Netzwerks schnell kompetente Ansprechpartner in ihrer Nähe. Das ist beispielsweise aufgrund der aktuellen Dynamik in der Hepatitis C-Therapie für viele Patienten enorm bedeutsam. Mit ihrem Jahresbeitrag und durch ihre aktive Mitwirkung im Netzwerk unterstützen die Assoziierten die Arbeit der Deutschen Leberstiftung.

Für den Jahresbeitrag erhalten die Assoziierten Ärzte, Apotheker und Wissenschaftler sowie die Mitarbeiter von Assoziierten Kliniken und Selbsthilfegruppen verschiedene attraktive Leistungen.



Fortbildung der Deutschen Leberstiftung

zum Thema

### Leber und Lebererkrankungen

für Apotheker und alle pharmazeutischen Mitarbeiter

## Fortbildungen für Apotheker und pharmazeutische Mitarbeiter

Um das Thema Leber in den Fokus der Apotheker zu rücken und die Beratung zu diesem Thema zu verbessern, bot die Deutsche Leberstiftung im Jahr 2015 zwei Fortbildungen für Apotheker und pharmazeutische Mitarbeiter an.

Im April fand eine Fortbildung in Kooperation mit der Klinik und Poliklinik für Gastroenterologie und Rheumatologie des Universitätsklinikums Leipzig (wissenschaftliche Leitung: Prof. Dr. Thomas Berg) statt. Im November informierten ausgewiesene Experten über hepatologische Themen auf einer Veranstaltung in Kooperation mit dem Krankenhaus Salem in Heidelberg (wissenschaftliche Leitung: Prof. Dr. Helmut K. Seitz).

## Medizinische Informationen und Beratung

### Telefonsprechstunde

Die Deutsche Leberstiftung bietet eine kostenfreie Telefonsprechstunde von Montag bis Donnerstag zwischen 14:00 und 16:00 Uhr an. Sie wird von der Geschäftsstelle koordiniert und von verschiedenen Leberzentren im ganzen Bundesgebiet ehrenamtlich betreut.

Im Jahr 2015 wurden über 300 Beratungsgespräche geführt. An der Betreuung der Telefonsprechstunde haben sich dankenswerterweise folgende Zentren beteiligt:

- Universitätsklinikum Aachen
- St. Josef Hospital, Bochum
- Berufsgenossenschaftliches Universitätsklinikum Bergmannsheil, Bochum
- Universitätsklinikum Bonn
- Universitätsklinikum Düsseldorf
- Universitätsklinikum Essen
- Klinikum der J. W. Goethe-Universität, Frankfurt am Main
- Universitätsklinikum Freiburg
- Universitätsklinikum Gießen
- Universitätsklinikum Halle (Saale)
- Universitätsklinik Eppendorf, Hamburg
- ifi-Institut für interdisziplinäre Medizin, Hamburg
- Medizinische Hochschule Hannover
- Medizinische Fakultät der Universität Heidelberg
- Universitätsklinikum Schleswig-Holstein Campus Kiel
- Universitätsklinikum Köln
- Universitätsklinikum Leipzig
- Universitätsklinikum Mainz
- Klinikum Vest, Paracelsus-Klinik Marl
- St. Josef Hospital, Oberhausen
- Klinikum Passau
- Klinikum der Universität Regensburg
- Universitätsklinikum Ulm
- Klinikum der Universität Würzburg



Quelle: Das LeberBuch, gezeichnet von 123Comics

## Informationsmaterial

Mit verschiedenen Falblättern und Broschüren informiert die Deutsche Leberstiftung die Fachkreise und die breite Öffentlichkeit über Lebererkrankungen. Insgesamt wurden im Jahr 2015 durch die Geschäftsstelle über 12.000 Exemplare der Falblätter und Broschüren auf Abruf verschickt. Zusätzlich wurden die Informationsmaterialien häufig von der Website heruntergeladen.

Für das Jahr 2016 ist eine umfangreiche Aktualisierung der Falblätter geplant und bereits in Vorbereitung. Dabei soll das Themenspektrum erweitert werden.

Die Falblätter bieten medizinische Informationen zu verschiedenen Bereichen der Lebererkrankungen.



## Internetpräsenzen

Die Internetpräsenz [www.deutsche-leberstiftung.de](http://www.deutsche-leberstiftung.de) der Deutschen Leberstiftung bietet Informationen zu Lebererkrankungen, Projekten und Hilfestellungen für Betroffene und Angehörige sowie Ärzte. Sie wird ständig aktualisiert und erweitert. Die Besucherzahl der Leberstiftungs-Website bewegte sich im Jahr 2015 zwischen 34.000 und 42.500 pro Monat.

Außerdem bietet die Stiftung eine Internetseite in englischer Sprache an ([www.german-liverfoundation.com](http://www.german-liverfoundation.com)). Für das „Kompetenznetz Hepatitis“ besteht eine eigene Website. Insgesamt verzeichnen die Internetpräsenzen durchschnittlich circa 49.000 Besucher pro Monat, die Tendenz ist steigend.

Alle drei Internetpräsenzen werden im Jahr 2016 neu erstellt und dabei technisch, gestalterisch sowie inhaltlich überarbeitet.

Immer gut besucht: die Internetpräsenzen der Deutschen Leberstiftung



## Presse- und Öffentlichkeitsarbeit/Veröffentlichungen

### Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

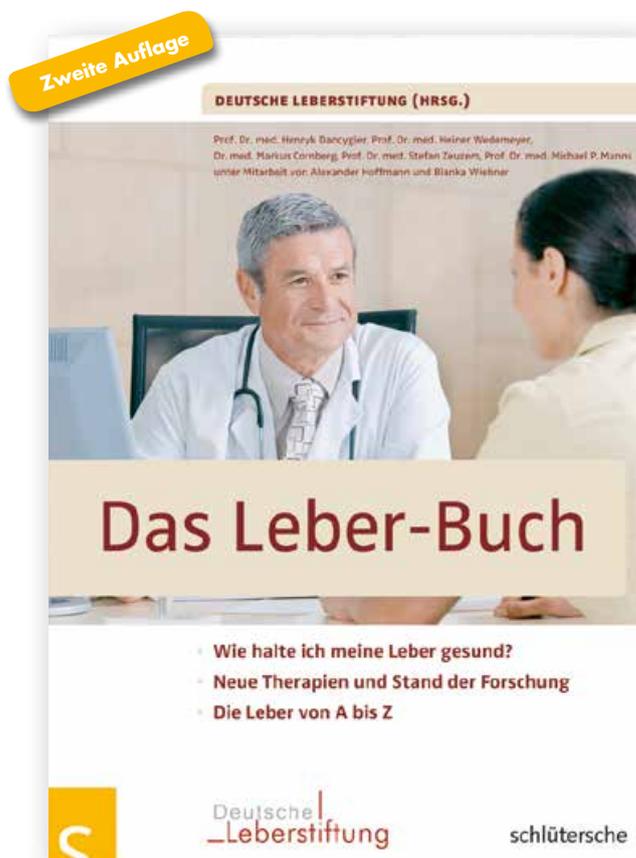
Um das öffentliche Bewusstsein für Lebererkrankungen und damit die Früherkennung zu verbessern, betreibt die Stiftung intensiv Presse- und Öffentlichkeitsarbeit. Im Jahr 2015 wurden 18 Pressemitteilungen herausgegeben und zahlreiche Presseanfragen bearbeitet.

Dadurch war die Deutsche Leberstiftung 2015 in vielen Artikeln in Printmedien zu den Themen Leber/Lebererkrankungen und die Deutsche Leberstiftung mit einer Gesamtauflage von über 16 Millionen vertreten. Dazu kamen zahlreiche Beiträge in den Onlinemedien.

### „Das Leber-Buch“

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

Das Buch wird weiterhin gut nachgefragt. Insgesamt wurden über 11.000 Exemplare verkauft. Für den Herbst 2016 ist die dritte Auflage geplant, die bereits vorbereitet wird.



Bewährter Ratgeber: „Das Leber-Buch“ der Deutschen Leberstiftung.



## Deutscher Lebertag

Gemeinsam mit der Gastro-Liga e. V. und der Deutschen Leberhilfe e. V. war die Deutsche Leberstiftung Ausrichter des „16. Deutschen Lebertages“ am 20. November 2015 mit dem Motto „Neue Chancen für die Leber“.

Die Bitte an die Sponsoren um finanzielle Unterstützung für alle Ausrichter wurde zentral von der Deutschen Leberstiftung koordiniert.

An dem bundesweiten Aktionstag fanden regionale Veranstaltungen wie Arzt-Patienten-Seminare u. ä. statt. Diese lokalen Veranstaltungen wurden von den Ausrichtern durch Pressearbeit, Informationsmaterial und eine Website sowie durch einen „Lebertest“ und ein „Leberquiz“ unterstützt.

Die seit Jahren etablierte Pressearbeit, das Informationsmaterial und eine Website förderten ebenso die öffentliche Wahrnehmung. Während des gesamten Jahres wurden Pressemitteilungen zu verschiedenen Aspekten des Themas Leber versendet.

## Präsenz in den Fachkreisen

Den Fachkreisen präsentierte sich die Deutsche Leberstiftung im Jahr 2015 u. a. auf der Jahrestagung der GASL (German Association for the Study of the Liver e. V.) in München und auf der Jahrestagung der DGVS (Deutsche Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten e. V.) in Leipzig.

Außerdem war die Stiftung auf dem International Liver Congress der EASL in Wien, auf dem 15<sup>th</sup> International Symposium on Viral Hepatitis and Liver Disease (ISVHLD) und auf dem 24. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Suchtmedizin in Berlin mit einem Stand vertreten.

## Aktivitäten im politischen Bereich

### Aktionsplan für eine nationale Strategie gegen Virushepatitis in Deutschland



Die Deutsche Leberstiftung koordinierte im Jahr 2014 weiterhin eine Arbeitsgruppe mit der Deutschen Leberhilfe e. V. und dem Aktionsbündnis „Hepatitis und Drogengebrauch“, die eine nationale Strategie gegen Virushepatitis in Deutschland erarbeitet hat.

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 und fand große Medienresonanz. 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 2016 geplant. Dafür hat die Arbeitsgruppe verschiedene Unterlagen vorbereitet und dem Bundesministerium vorgelegt.

## Menschen, die sich für mehr Lebergesundheit engagieren

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 des Vorstandes)



**Professor Dr. med. Stefan Zeuzem**

(Stellvertretender Vorsitzender des Vorstandes)



**Professor Dr. med. Claus Niederau**

(Mitglied des Vorstandes)



**Professor Dr. med. Ulrike Protzer**

(Mitglied des Vorstandes)



**Professor Dr. med. Peter Schirmacher**

(Mitglied des Vorstandes)



Der Stiftungsrat der Deutschen Leberstiftung (v. l. n. r.): Priv. Doz. Dr. M. Cornberg, Prof. Dr. J. Schölmerich, Prof. Dr. M. P. Manns (Vorsitzender des Stiftungsvorstandes), Prof. Dr. T. Berg, Prof. Dr. T. Mertens, J. Maas, Prof. Dr. E. Roeb, Dr. P. Buggisch, B. Herder, Dr. A. Tecklenburg, E. Trowe

**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

**Jörg Maas**  
Deutsche Gesellschaft für Pathologie  
(DGP) e. V.

**Prof. Dr. Thomas Berg**  
Deutsche Gesellschaft für Verdauungs- und  
Stoffwechselkrankheiten (DGVS) e. V.

**Babette Herder**  
Deutsche Leberhilfe e. V.

**Prof. Dr. Markus Cornberg**  
Hep-Net e. V.

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

**Dr. Andreas Tecklenburg**  
Medizinische Hochschule Hannover

**Prof. Dr. Jürgen Schölmerich**  
Universitätsklinikum Frankfurt a. M.

**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 fördern: durch fach- und interessenübergreifenden Gedankenaustausch, die Stärkung des öffentlichen Bewusstseins für die vielfältigen Erkrankungsformen der Leber und den entsprechenden Forschungsbedarf zur Verbesserung der Heilungsmöglichkeiten.

Außerdem unterstützt das Kuratorium die Arbeit der Deutschen Leberstiftung 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.

**Jörg Maas**

Deutsche Gesellschaft für Pathologie (DGP) e. V.

**Prof. Dr. Thomas Berg**

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

**Babette Herder**

Deutsche Leberhilfe e. V.

**Prof. Dr. Tilman Sauerbruch**

Gastro-Liga e. V.

**Prof. Dr. Markus Cornberg**

Hep-Net e. V.

**Dr. Andreas Tecklenburg**

Medizinische Hochschule Hannover

**Prof. Dr. Jürgen Schölmerich**

Universitätsklinikum Frankfurt a. M.

**Dr. Bettina König**

AbbVie Deutschland GmbH & Co. KG

**Dennis Frerichs**

Gilead Sciences GmbH

**Dr. Anne-Christine Odermatt**

MSD Sharp & Dohme GmbH/Essex Pharma GmbH

**Dr. Martina Junge**

Novartis Pharma GmbH

**Dr. Ulrich Alsmuth**

Roche Pharma AG

GlaxoSmithKline GmbH & Co. KG  
(ruhende Mitgliedschaft)

## Zahlen und Fakten

Im Jahr 2015 konnte die Deutsche Leberstiftung 70.383,42 Euro als Spenden einwerben (teilweise im Rahmen der Unterstützung des Deutschen Lebertags). Für die operativen Projekte wurden Zuschüsse in Höhe von 243.057,37 Euro vereinnahmt. Das HepNet Study-House der Deutschen Leberstiftung wurde mit Bundesmitteln in Höhe von 156.401,33 Euro aus dem Deutschen Zentrum für Infektionsforschung (DZIF) gefördert.

Der Zinsertrag belief sich auf 2.182,70 Euro. In der Vermögensverwaltung wurden (durch Vergabe von Lizenzen) Einnahmen in Höhe von 470.016,12 Euro erzielt.

Durch das Netzwerk der „Assoziierten der Deutschen Leberstiftung“ und andere Maßnahmen konnte die Stiftung 118.234,31 Euro im Zweckbetrieb verbuchen.

Im wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb wurden 67.160,33 Euro (netto) eingenommen.

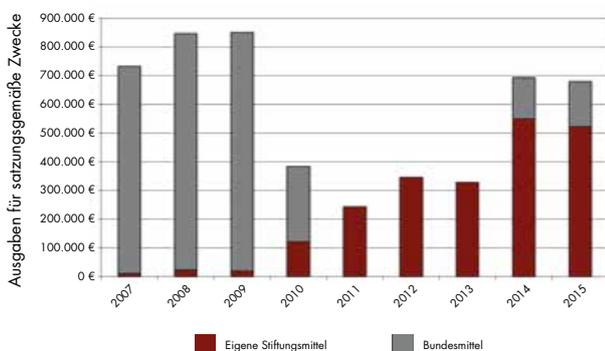
Zum 31. Dezember 2015 konnten insgesamt 775.510,00 Euro als freie Rücklage (gemäß AO § 62 Abs. 1 Nr. 3 AO) in das Stiftungsvermögen eingestellt werden.

Damit ergibt sich zum 31. Dezember 2015 ein Gesamtvermögen der Deutschen Leberstiftung in Höhe von 2.571.045,48 Euro. Das Gesamtvermögen setzt sich zusammen aus Stiftungsmitteln (1.260.203,87 Euro), freier Rücklage (775.510,00 Euro) und Grundstockvermögen (535.331,61 Euro).

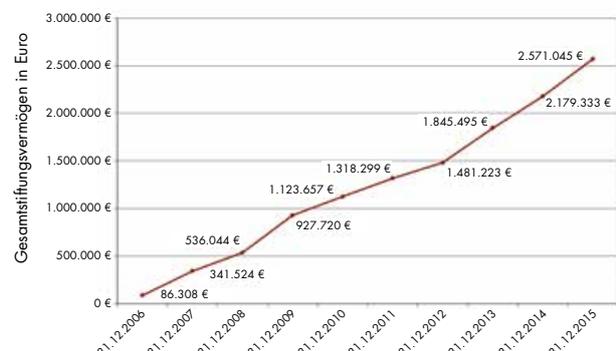
Die Deutsche Leberstiftung verwendet die Einnahmen aus den verschiedenen Bereichen für die Verwirklichung satzungsgemäßer Zwecke. Dabei verfolgt die Stiftung das Ziel, Maßnahmen und Projekte langfristig zu fördern.

Für satzungsgemäße Leistungen wurden 678.979,29 Euro aus den Stiftungsmitteln ausbezahlt. Für Zinsen/Bankgebühren und Währungsumrechnungen waren 605,62 Euro und an Ertragssteuern 4.980,97 Euro zu entrichten. Das Entgelt für die Stiftungsverwaltung 2015 belief sich auf 51.158,10 Euro.

Mit gewachsenem Vermögen konnten die Ausgaben für satzungsgemäße Leistungen stetig vergrößert werden. Damit werden die operativen sowie die fördernden Aktivitäten der Deutschen Leberstiftung kontinuierlich ausgebaut und die Vorgaben der Stiftungsgründer erfüllt.



Entwicklung der Ausgaben für satzungsgemäße Zwecke



Entwicklung des Gesamtvermögens

## Geschäftsstelle

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



**Prof. 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



**Susanne Quint**

Assistenz HepNet Study-House  
Telefon 0511 – 532 6817  
Quint.Susanne@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](mailto: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](mailto:Wiebner.Bianka@mh-hannover.de)  
[www.deutsche-leberstiftung.de](http://www.deutsche-leberstiftung.de)

## Resümee und Ausblick

Die Deutsche Leberstiftung kann zufrieden auf das Jahr 2015 zurückblicken – es war ein spannendes und erfolgreiches Jahr. Wir haben unsere wichtigen, in den Stiftungszielen verankerten Aktionsfelder weiter ausgebaut:

Die Deutsche Leberstiftung unterstützte auch im Jahr 2015 klinische Forschung, finanzierte Freistellungs- und Vernetzungs-Stipendien und vergab einen Publikations-Preis. Unser etabliertes HepNet Symposium fand 2015 im Rahmen des großen, internationalen Hepatitis-Kongresses „15<sup>th</sup> International Symposium on Viral Hepatitis and Liver Disease“ in Berlin statt, sodass die Deutsche Leberstiftung die Gelegenheit hatte, sich auch im internationalen Umfeld zu präsentieren.

Darüber hinaus gibt die Deutsche Leberstiftung mit dem „HepNet Journal“ eine viel beachtete Zeitschrift heraus und bietet Fortbildungen für Apotheker an. In unserem HepNet Study-House, das vom Deutschen Zentrum für Infektionsforschung (DZIF) unterstützt wird, führen wir verschiedene klinische Studien und Register durch. Zudem koordiniert und fördert die Stiftung wissenschaftliche Projekte zu verschiedenen hepatologischen Fragestellungen. Die aufgeführten Aktivitäten umfassen nur einen Teil der großen Bandbreite unserer erfolgreichen Arbeit.

Wir freuen uns auf weitere spannende Herausforderungen und ganz besonders auf den Herbst 2016, auf das 10-jährige Jubiläum der Deutschen Leberstiftung. In den zehn Jahren seit der Stiftungsgründung haben wir viel erreicht und einen essentiellen Beitrag zur Verbesserung der Patientenversorgung im Bereich der Hepatologie geleistet.

Und wir werden auch zukünftig mit all unserer Kraft und einer „Portion Leidenschaft für das lebenswichtige Organ Leber“ aktiv und nachhaltig unsere Ziele verfolgen. Es gibt noch viele Aufgaben zu bewältigen, denen wir uns gern – mit Ihrer Unterstützung – stellen.

### 2016:

10 Jahre Deutsche  
\_Leberstiftung

# Impressum

## Jahresbericht der Deutschen Leberstiftung 2015

### Herausgeber

Deutsche Leberstiftung, Hannover/Essen  
August 2016

### 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](mailto:info@deutsche-leberstiftung.de)

Bildnachweis: Abbildung S. 19: Schlütersche Verlagsgesellschaft; alle anderen Abbildungen: Deutsche Leberstiftung bzw. die abgebildeten Personen.

### Unsere Partner 2015:

 **abbvie**

 **Bristol-Myers Squibb**

 **GILEAD**

 **janssen**  
PHARMACEUTICAL COMPANY  
in Johnson & Johnson

 **Linda**  
Apotheken

 **MERZ**

 **MSD**

 **NORGINE**





