# Deutsche Leberstiftung

# Jahresbericht der Deutschen Leberstiftung





# Inhaltsverzeichnis

	Seite
Grußwort Prof. Manns, Vorstandsvorsitzender Deutsche Leberstiftung	2
Zehn Jahre – zehn Gesichter: Interviews zum Jubiläumsjahr 2016	3
Aktivitäten 2016	13
Forschungsförderung	13
Vernetzungs-Stipendien • Freistellungs-Stipendien • Preis der Deutschen Leberstiftung • Aktuelle Fördermaßnahmen der Deutschen Leberstiftung	
Wissenschaftliche Projekte	19
Core-Facilities des "Kompetenznetz Hepatitis" • HepNet Study-House • Register zur sekundären Prävention der hepatischen Enzephalopathie (HE-Register) • DETECT – Ermittlung von Prädiktoren einer Hepatitis C mittels neuronaler Netze • German Alliance for Liver Cancer • Register Nicht-zirrhotische Pfortaderthrombose • Projekt zur Definition von Risiko-Phänotypen für die Entwicklung von Leberkrankheiten • Deutsches Hepatitis C-Register – ein Projekt der Leberstiftungs-GmbH Deutschland	
Förderung von Forschungsvernetzung/Verbesserung von Wissenstransfer	24
HepNet Symposium • HepNet Journal • Netzwerk der Assoziierten	
Medizinische Informationen und Beratung	26
Telefonsprechstunde • Anfragen per E-Mail • Informationsmaterial • Internetpräsenzen	
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit/Veröffentlichungen	28
"Das Leber-Buch" • Deutscher Lebertag • Kampagnen • Präsenz in den Fachkreisen	
Aktivitäten im politischen Bereich	30
Nationale Strategie gegen Virushepatitis • Strategietreffen Virushepatitis in Deutschland eliminieren	
Jubiläumsveranstaltung	32
Arzt-Patienten-Seminar "10 Jahre Deutsche Leberstiftung"	
Menschen, die Einsatz zeigen	33
Zahlen und Fakten	36
Geschäftsstelle	37
Resümee und Ausblick	38
Impressum	39

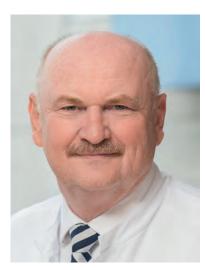


# Grußwort Prof. Manns, Vorstandsvorsitzender Deutsche Leberstiftung

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

das Jahr 2016 war für uns ein besonderes Jahr: Die Deutsche Leberstiftung feierte ihr zehnjähriges Bestehen. Beim Fußball gilt die Rückennummer "10" als Nummer des Spielmachers. Aus spiritueller Sicht steht die "10" für das Manifestieren von Potenzial.

Rückblickend auf die vergangenen zehn Jahre trifft für die Deutsche Leberstiftung beides zu: Ähnlich einem Spielmacher hat sie engagiert und erfolgreich die im Gründungsjahr 2006 gesteckten Ziele verfolgt. Und sie hat ihr großes Potenzial im Kampf gegen Lebererkrankungen mit viel "Team-Spirit" manifestiert: Ob Aufklärung über Risiken, Früherkennung und Verbesserung



Prof. Dr. Michael P. Manns

der Patientenversorgung oder Forschungsvernetzung und förderung, Projektförderung und Netzwerkbildung: Die Deutsche Leberstiftung hat ihr vielfältiges Engagement auch im Jubiläumsjahr 2016 kontinuierlich und zielführend ausgebaut.

Und wie jede großartige Teamleistung basiert auch unser Erfolg im Jahr 2016 auf der vielfachen Unterstützung. Ich bedanke mich bei allen Förderern, Spendern und Sponsoren, bei Assoziierten, Ehrenamtlichen und Mitarbeitern und bei den Partnern der Deutschen Leberstiftung. Der vorliegende Bericht zeigt die große Bandbreite unserer Stiftungsarbeit im Kampf gegen Lebererkrankungen.

Das Jubiläumsjahr 2016 haben wir zum Anlass genommen, zehn Personen, die auf unterschiedlichste Art und Weise mit der Deutschen Leberstiftung verbunden sind, einige Fragen zur Stiftung zu stellen. In diesen Gesprächen werden ganz verschiedene Aspekte der Stiftungsarbeit dargestellt. Unsere "zehn Gesichter" sind eine kleine Auswahl von Menschen und Institutionen, die zum Erfolg der Deutschen Leberstiftung beigetragen haben.

lhr

Prof. Dr. Michael P. Manns

Vorstandsvorsitzender Deutsche Leberstiftung

Herzlichen Dank für Ihr Engagement und Ihre Unterstützung!



# Zehn Jahre – zehn Gesichter: Interviews zum Jubiläumsjahr 2016

# "Indikatoren für Erfolg: Nationale Akzeptanz und internationale Reputation"

Herr Prof. Manns, seit der Gründung im Jahr 2006 sind Sie Vorsitzender des Vorstandes der Deutschen Leberstiftung. Wenn Sie nun auf die vergangenen zehn Stiftungsjahre zurückblicken, überrascht Sie dann der große Erfolg?

Ja und Nein: Einerseits überrascht mich unser Erfolg – man hofft zwar immer beim Start eines neuen Projektes, dass es erfolgreich sein wird, doch davon ausgehen kann man nicht. Andererseits zeichnete sich sehr schnell ab, dass unser vorrangiges Gründungsziel, die Strukturen des Kompetenznetz Hepatitis zu erhalten und auszubauen, voll geglückt ist. Und auch in den anderen Bereichen hat unser vielfältiges Engagement kontinuierlich zum Erfolg geführt. Dieser Erfolg basiert auch auf der Unterstützung und dem individuellen Engagement der zahlreichen Ärzte, Wissenschaftler, Kliniker, Patientenselbsthilfegruppen und Apotheker sowie den kooperativen Partnerschaften mit der pharmazeutischen Industrie und nicht zuletzt auch auf allen Mitarbeitern der Geschäftsstelle. Letztlich ist es eine Teamleistung, dass eine Infrastruktur und Stiftungsvermögen aufgebaut werden konnten, um das Kompetenznetz Hepatitis und die weiteren Projekte zu finanzieren.

Wissenstransfer und Aufklärung sowie Forschungsförderung und Netzwerkaufbau gehören zu den in der Satzung verankerten Zielen der Stiftung. Wie beurteilen Sie den aktuellen Stand?

Dies sind sehr wichtige Aktionsfelder der Stiftung, die wir permanent ausbauen. Ich zähle jetzt nur einen Teil unserer Arbeitsbereiche auf: Die Deutsche Leberstiftung unterstützt klinische Forschung, finanziert Freistellungs- und Vernetzungs-Stipendien und vergibt einen Publikations-Preis. Wir veranstalten jährlich das inzwischen etablierte HepNet Symposium; außerdem bieten wir Fortbildungen für Apotheker an und geben eine viel beachtete Zeitschrift heraus. In unserem HepNet Study-House, das vom Deutschen Zentrum für Infektionsforschung (DZIF) unterstützt wird, werden klinische Studien und Patientenregister durchgeführt. Zudem koordiniert und fördert die Stiftung wissenschaftliche Projekte zu verschiedenen hepatologischen Fragestellungen.

Auf welche Erfolge der Stiftung sind Sie besonders stolz?

Für mich sind die nationale Akzeptanz in Deutschland und die internationale Reputation wichtige Erfolgszeichen. Auch unsere hochrangigen Publikationen und die Tatsache, dass wir internationale Nachahmer gefunden haben, begeistern mich. Es gibt mittlerweile ein HepNet Greece, ein HepNet Pakistan und ein HepNet Taiwan, die unsere Netzwerk-Strukturen als Muster übernommen haben. Deshalb freue ich mich, dass die Deutsche Leberstiftung diese erfolgreichen Strukturen erhält.

Was wünschen Sie der Deutschen Leberstiftung für die Zukunft? Weitere erfolgreiche zehn Jahre mit einem weiterhin so engagierten Team.



Prof. Dr. Michael P. Manns, Vorstandsvorsitzender der Deutschen Leberstiftung; Direktor der Klinik für Gastroenterologie, Hepatologie und Endokrinologie, Medizinische Hochschule Hannover (MHH)

# "Quintessenz: Erfolg, Awareness und Heilung der Hepatitis C"



Prof. Dr. Elke Roeb, Abteilungsleiterin Schwerpunkt Gastroenterologie, Universitätsklinikum Gießen und Marburg (UKGM)

Frau Prof. Roeb, als Vertreterin der GASL (einer Gründungsstifterin) im Stiftungsrat und Vorsitzende des Kuratoriums haben Sie einen besonders engen Bezug zur Deutschen Leberstiftung; was fällt Ihnen zum diesjährigen Jubiläum ein?

Erfolg, Awareness sowie Heilung der Hepatitis C und zwei wichtige Namen: Professor Michael Manns und Bianka Wiebner.

Gibt es einen besonderen Anlass, dass Sie die Leber und ihre Erkrankungen zu einem Schwerpunkthema Ihrer beruflichen Laufbahn gemacht haben?

Ja, die Leber ist ein beeindruckendes Organ und hat mich bereits als junge Studentin begeistert. Schon die alten Griechen kannten die faszinierenden Eigenschaften der Leber und sie galt ihnen lange Zeit als Sitz der Seele. Im Vergleich zu anderen Organen ist die Leber nicht so leicht zugänglich, sie ist ein extrem leistungsstarkes Stoffwechselorgan mit vielen Funktionen wie Entgiftung und Proteinbiosynthese.

Wichtige Schwerpunkte Ihres Engagements für die Stiftung sind die Stipendien. Außerdem sind Sie Gutachterin für den "Preis der Deutschen Leberstiftung". Warum sind Ihnen speziell diese Bereiche wichtig?

Die Deutsche Leberstiftung lebt auch von neuen Forschungserkenntnissen – und Forschung lebt vom wissenschaftlichen Nachwuchs. Es ist mir ein besonderes Anliegen, junge, engagierte Menschen, die völlig neue Ideen haben, zu fördern. Visionen und revolutionäre Ideen kommen meistens vom jungen Wissen.

Sehen Sie rückblickend auf die vergangenen zehn Jahre Stiftungsarbeit eine Verlagerung der Schwerpunkte?

Nein, von Anfang an hat die Stiftung die horizontale und vertikale Vernetzung von Wissen über die Leber in ihre Satzung aufgenommen und das hat sich hervorragend bewährt. Nur die Qualität ist verbessert: Die Vernetzung ist besser geworden, es gibt mehr öffentlichkeitswirksame Aktionen und der Bekanntheitsgrad der Stiftung ist enorm gestiegen. Doch das Wesen der Deutschen Leberstiftung ist gleich geblieben, es ist noch so, wie es von den Gründungsstiftern gewollt war.

Wo sehen Sie in der Zukunft ausbaufähige Bereiche?

Das Engagement der Stiftung muss weiterhin zum Ziel haben, dass ein Screening auf Lebererkrankungen in den Check-up aufgenommen wird. Darüber hinaus ist die Aufklärung von Kindern und Jugendlichen wichtig. Bereits in Kindergärten und Schulen sollte über leberprotektive Lebensweisen, Gefahren der Hepatitis-Übertragung sowie Vorsorge- und Impfmöglichkeiten informiert werden.

Was wünschen Sie der Deutschen Leberstiftung für die Zukunft?

An erster Stelle mehr politische Unterstützung. Außerdem eine noch breitere öffentliche Wahrnehmung sowie die Aufnahme der Themen in den Medien im gleichen Umfang, in dem Kinderonkologie und HIV kommuniziert werden.



# "Leber ist für Spender und Förderer weniger attraktiv als Kinderkrebs"

Herr Prof. Lohse, die Deutsche Leberstiftung feiert in diesem Jahr ihr zehnjähriges Bestehen, was fällt Ihnen ad hoc dazu ein?

Zehn Jahre Engagement für Krankheitsbilder, die im Licht der Öffentlichkeit häufig zu kurz kommen. An dieser Stelle möchte ich all denjenigen danken, die die Deutsche Leberstiftung so engagiert vorangetrieben haben. Die Stiftung hat sich national und international fest etabliert – unter nicht einfachen Umständen. Es ist nicht so attraktiv, die Behandlung und Erforschung der Leber zu fördern wie die des Herzens oder des Kinderkrebses. Insbesondere die großen Bundesfördermittel laufen eher in die Bereiche Herz-Kreislauf, Krebs und Neurowissenschaften. Die Erforschung weiterer Krankheitsbilder, wie Fettleber-Erkrankungen und Alkoholerkrankungen, werden unzureichend wissenschaftlich gefördert.

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

Ich war als Stipendiat am Royal Free Hospital in London-Hampstead und habe dort bei Professor Dame Sheila Sherlock in ihrem letzten Jahr als aktive Professorin studieren dürfen. Durch sie, der Pionierin auf dem Gebiet der Lebermedizin, war ich geprägt, mich der Leber und ihren Erkrankungen weiter zu widmen.

Wo sehen Sie für die Zukunft ausbaufähige Bereiche?

Lobbyarbeit für Forschung am Patienten und für die Versorgung von Patienten mit Lebererkrankungen halte ich für sehr wichtige Zukunftsaufgaben. Darüber hinaus halte ich den Bereich Leberschädigungen durch den Konsum von alkoholischen Getränken für ein Thema, dem wir uns noch nicht ausreichend gewidmet haben. Ich halte in diesem Bereich unterstützende politische Kampagnen und Maßnahmen für wichtig wie beispielsweise eine Erhöhung der Alkoholsteuer. Nur Warnungen vor den Gefahren von Alkoholgenuss zu kommunizieren, halte ich für Zeitverschwendung.

Welcher Bereich der Deutschen Leberstiftung ist Ihnen besonders wichtig?

Die Nachwuchsförderung – aus diesem Grund hat es mir stets besonders viel Freude gemacht, mich als Mitglied in den Auswahlgremien für die Stipendien zu engagieren.

Wo sehen Sie den Mehrwert, den die Deutsche Leberstiftung für den Patienten bietet?

Durch das große Angebot an vielfältigen Informationsmöglichkeiten bietet die Stiftung den Patienten fundiertes Wissen. Gleichzeitig stellt sich die Deutsche Leberstiftung damit der extrem schwierigen Aufgabe, gegen die Stigmatisierung der Patienten mit Lebererkrankungen anzugehen. Leider werden heutzutage Lebererkrankungen fälschlicherweise noch zu oft mit einem Alkoholmissbrauch in Zusammenhang gebracht.



Prof. Dr. Ansgar W. Lohse, Direktor I. Medizinische Klinik und Poliklinik, Ärztlicher Leiter des Zentrums für Innere Medizin, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE)

# "Weitere Verbundaktivitäten zur Stärkung translationaler Forschung"



Prof. Dr. Thomas Berg, Leiter Sektion Hepatologie, Klinik für Gastroenterologie und Rheumatologie, Universitätsklinikum Leipzig

Herr Prof. Berg, was fällt Ihnen spontan zum Stichwort "10-jähriges Jubiläum" ein?

Die Gründung der Deutschen Leberstiftung war ein wichtiger Schritt zur Stärkung der klinisch translationalen und grundlagenwissenschaftlichen Leberforschung in Deutschland. Zusätzlich wurden Lebererkrankungen mehr ins Bewusstsein der Bevölkerung gebracht. Die Folgen akuter sowie chronischer Lebererkrankungen und die daraus folgende Sterblichkeit – vor allem auch junger Erwachsener – wurden und werden noch immer massiv unterschätzt.

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

Die Leber ist sehr faszinierend, als zentrales Stoffwechselorgan unseres Körpers greift sie in sehr viele Prozesse ein. Häufig ist dieses wichtige Organ von chronischen Virusinfektionen betroffen. Durch die Beschäftigung zu Beginn meiner ärztlichen Laufbahn mit diesen chronischen Hepatitiden und den Reinfektionen des Organes nach Lebertransplantationen bin ich zu meinem beruflichen Schwerpunkthema Leber gekommen.

Wo sehen Sie in der Zukunft ausbaufähige Bereiche für die Deutsche Leberstiftung?

Ich wünsche mir einen weiteren Ausbau der Verbundaktivitäten mit der Möglichkeit, damit auch die translationale Forschung noch mehr zu stärken. Außerdem müssen wir weiterhin beim wissenschaftlichen Nachwuchs für die Leber und ihre Erkrankungen Interesse wecken und ihn zusätzlich fördern. Darüber hinaus sollten Themen wie Lebertransplantation, autoimmunologische Lebererkrankungen und Fettlebererkrankungen stärker in den Fokus gerückt werden. Auch die Prävention von Endstadien chronischer Lebererkrankungen sehe ich als ein wichtiges Zukunftsthema für die Deutsche Leberstiftung.

Was wünschen Sie der Deutschen Leberstiftung für die Zukunft?

Ich hoffe, dass die Stiftung in einem noch größeren Rahmen wahrgenommen wird als zentrale Institution, die sich um die Belange von Patienten mit chronischen Lebererkrankungen kümmert. Und dass zukünftig ausreichende Mittel zur Verfügung stehen, damit die Stiftung aus eigener Kraft wichtige Studien zur Prävention, Surveillance und Therapie chronischer Lebererkrankungen durchführen kann.



# "Alle an einem Tisch vereint"

Herr Dr. Kremer, was fällt Ihnen spontan zum Stichwort "10-jähriges Jubiläum" ein?

Auf breiter Basis vereint die Deutsche Leberstiftung neben Ärzten und Wissenschaftlern auch Pharma-Unternehmen und – ganz wichtig – Patienten an einem Tisch.

Sie erhielten 2013 von der Deutschen Leberstiftung ein Stipendium für Forschungsvernetzung und 2015 ein Freistellungs-Stipendium – wo sehen Sie die Vorteile?

Beim Vernetzungs-Stipendium ist es die Chance, eine bestimmte Technik oder Prozedur in einer externen Klinik kennenzulernen. Außerhalb der eigenen Klinik erhält man Einblicke in neue Forschungszentren, die den Horizont erweitern. Beim Freistellungs-Stipendium ist der Arzt für drei Monate von der klinischen Routine freigestellt. Dies ermöglicht dem Arzt, sich auf ein Forschungsprojekt zu konzentrieren und damit den Weg für langfristige Projekte zu bahnen. Diese Freistellungsmonate von der klinischen Routine sind ganz essentiell, um den Forschungsstandort Deutschland weiter zu fördern.

Wie beurteilen Sie die Entwicklung der Stiftung der letzten 10 Jahre? Das in dieser Zeit Erreichte ist ein gigantischer Erfolg, der als einmalig in Deutschland bezeichnet werden kann.

Welcher Fachbereich oder welche Thematik ist Ihnen besonders wichtig?

Als Clinician Scientist sind mir die Aspekte der Forschungsförderung besonders wichtig und dies 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.

Wo sehen Sie den "Mehrwert" für Patienten mit Lebererkrankungen, und in welchen Bereichen sehen Sie zukünftig mehr Potenzial?

Bereits zum jetzigen Zeitpunkt wird von der Deutschen Leberstiftung sehr viel für die Patienten gemacht. 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. 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 Einstufung, 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.



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

# "Die Deutsche Leberstiftung ist eine große Erfolgsgeschichte – rundherum"



Egbert Trowe, lebertransplantierter Patient, stellvertretender Vorsitzender "Lebertransplantierte Deutschland e. V."

Herr Trowe, was fällt Ihnen zum Stichwort "10-jähriges Jubiläum" ein?

Die Deutsche Leberstiftung ist eine Erfolgsgeschichte rundherum. Es wurde sehr viel erreicht, wie beispielsweise bei der Bewältigung der Virusinfektion Hepatitis C, der ersten Virusinfektion, die man erfolgreich heilen kann. So ein Erfolg ist einfach toll. Ohne die Deutsche Leberstiftung und ohne die in diesen Gremien assoziierten Institutionen und Mediziner wäre das nicht möglich gewesen.

Welche Vorteile sehen Sie durch die Assoziation Ihrer bundesweit tätigen Organisation "Lebertransplantierte Deutschland e. V."?

Wir nutzen intensiv das gesamte Informationsmaterial. Darüber hinaus werden auch die umfangreichen Inhalte der Website der Stiftung als Informationsquelle herangezogen. Als Assoziierte Selbsthilfegruppe haben wir zusätzlich Zugang zum Intranet, über das wir vielfältige Informationen über Innovationen und Details zu neuesten Forschungsergebnissen und Behandlungsmethoden abrufen können. Dies ist für uns und alle anderen Assoziierten ein großer Vorteil. Alles, was die Deutsche Leberstiftung anbietet, setzen wir mit unserem Verband um.

Sie sind Mitglied im Stiftungsrat der Deutschen Leberstiftung und auch stellvertretender Vorsitzender des Kuratoriums. Was ist Ihnen bei Ihrer Kooperation mit der Stiftung besonders wichtig?

Das große Informationssystem ist hervorragend. Als Mitglied in den beiden Gremien werde ich über sämtliche Themen intensiv informiert – alles was angeboten wird, ist sachlich fundiert und stets auf dem aktuellen Stand der wissenschaftlichen Forschung. Das ist für unseren Verband von großem Vorteil und ich denke, für alle weiteren in der Stiftung assoziierten Selbsthilfegruppen gleichermaßen.

Stichwort "Arzt-Patienten-Seminar" – wo sehen Sie die Vorteile dieser Veranstaltung?

Es gibt im Rahmen der Arzt-Patienten-Seminare immer wieder neue zusätzliche Informationen, sowohl bei den spezifischen Themen für Lebertransplantierte als auch beim Themenfeld der Grunderkrankungen. Davon hat jeder Patient einen großen Nutzen.

Was wünschen Sie der Deutschen Leberstiftung für die Zukunft? Ich bin bei meinem Zukunftswunsch eher vorsichtig und wünsche der Deutschen Leberstiftung zunächst für den Zeitrahmen der kommenden zehn Jahre weiterhin viel Erfolg. Und ich hoffe, dass die Stiftung auch künftig eine so hochqualifizierte und exzellente Führung hat, wie zurzeit.

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

Eine Steigerung des aktuellen großen Angebotes an Informationsmaterialien, Veranstaltungen und der sehr informativen Homepage halte ich nicht für notwendig. Die Deutsche Leberstiftung bietet bereits ein großes Maß an Informationsgehalt für Patienten. Ich kann nur alle Patienten auffordern, die vielfältigen Angebote zu nutzen.



# "Gemeinsam können wir viel mehr bewirken als einzeln"

Herr Dr. Simon, Sie kooperieren seit vielen Jahren als assoziierter, niedergelassener Arzt mit der Deutschen Leberstiftung, wie beurteilen Sie den aktuellen Status?

Die Deutsche Leberstiftung ist für mich die wichtigste Community in Deutschland, um sowohl den universitär-stationären Bereich der Hepatologen wie auch die niedergelassenen Hepatologen zusammenzuführen und um gemeinsame Projekte voranzubringen. Das Verhältnis unter den Kollegen, die intensiv in der Hepatologie beschäftigt sind, ist durch die Kooperationen noch wesentlich verbessert worden. Wir haben festgestellt, dass wir gemeinsam viel mehr bewirken können, als wenn jede Organisation einzeln agiert. Wichtig sind dabei auch die internationale Zusammenarbeit sowie die weltweite Darstellung der deutschen Hepatologie auf internationalen Kongressen.

Welcher Bereich der Deutschen Leberstiftung ist Ihnen momentan besonders wichtig?

Derzeit ist mir die gemeinsame Arbeit am Deutschen Hepatitis C-Register, das wir zusammen aufgebaut haben und das die Deutsche Leberstiftung über die Leberstiftungs-GmbH führt, sehr wichtig. Es bietet allen Hepatologen in Deutschland die Möglichkeit, die Behandlung ihrer Patienten im Register zu dokumentieren. Diese Zusammenarbeit ist sehr konstruktiv. Wir haben bislang etwa 10.000 Patienten erfasst und damit wichtige nationale Daten generiert, die auf allen internationalen Kongressen vorgestellt werden. Damit können wir die deutsche Hepatologie hervorragend repräsentieren.

Wo sehen Sie den Mehrwert für den Patienten?

Die Deutsche Leberstiftung kooperiert sehr intensiv mit der Deutschen Leberhilfe. Diese enge Zusammenarbeit der Gesamtheit der Behandler mit den Patienten führt zu Synergieeffekten, von denen die betroffenen Patienten direkt profitieren.

Was wünschen Sie der Deutschen Leberstiftung für die Zukunft?

Dass dieses sehr wichtige Konzept weiter fortgeführt wird und dass die Deutsche Leberstiftung von allen Seiten die notwendige Unterstützung – auch in Form von Forschungsgeldern – erfährt. Denn für zukünftige Aufgaben, wie die steigende Zahl der Fettleber-Erkrankungen, sind Therapien zwar in der Entwicklung, doch ein kosten- und arbeitsintensiver Weg steht an. Darüber hinaus bleibt die Herausforderung, mit der Gesamtheit der Behandler und den Patienten, ohne deren Mitarbeit die Erfolge nicht möglich gewesen wären, die zukünftigen Aufgaben so erfolgreich zu meistern wie in den vergangenen Jahren.



Dr. Karl-Georg Simon, Facharzt für Innere Medizin, Gastroenterologie, Hepatologische Schwerpunktpraxis bng, Fachgruppenkoordinator Hepatologie im bng

# "Die Deutsche Leberstiftung stellt die Leber in den Fokus der Aufmerksamkeit"



Prof. Dr. Christoph Sarrazin, Chefarzt Medizinische Klinik II am St. Josefs-Hospital Wiesbaden

Herr Prof. Sarrazin, von Beginn an unterstützen Sie die Deutsche Leberstiftung unter anderem als Autor und Referent, was fällt Ihnen ganz spontan zum Stichwort "10 Jahre Deutsche Leberstiftung" ein?

Seit zehn Jahren leistet die Deutsche Leberstiftung positive Aufklärungsarbeit und hat damit die Leber in den Fokus der Aufmerksamkeit gebracht – wo sie hingehört. Die Bedeutung der Leber als wichtiges Organ wurde durch das Engagement der Deutschen Leberstiftung bei Medizinkollegen und Patienten erhöht. Erst durch diese Sensibilisierung werden erhöhte Leberwerte häufiger ernst genommen und weiter diagnostiziert. Doch es besteht noch weiter Aufklärungsbedarf.

Warum haben Sie die Leber und ihre Erkrankungen zum Schwerpunktthema Ihrer beruflichen Tätigkeit gemacht?

Ich liebe an der Leber, dass sie so vielfältig ist und als einziges Organ alle Aspekte von Erkrankungen in sich vereint und widerspiegelt. In ihrer zentralen Lage im Körper ist die Leber mit allen Organen so eng vernetzt, dass praktisch auch die Erkrankungen von anderen Organen Auswirkungen auf die Leber haben. Deswegen sind die Hepatologen noch als letzte Generalisten in der Medizin zu bezeichnen.

Welches Thema ist Ihnen besonders wichtig?

Die Leberwerte werden im Labor bei der Beurteilung häufig vernachlässigt, dabei können vielfältige und wichtige Rückschlüsse gezogen werden. Daher sollte ein Leberwert auch in den Check-up 35 aufgenommen werden.

Auf welche Erfolge der Deutschen Leberstiftung sind Sie besonders stolz? Die Deutsche Leberstiftung ist "sichtbar" geworden. Dazu haben viele Aktionen wie Lebertage, Patientenveranstaltungen sowie wissenschaftliche Projekte und Förderungen beigetragen. Darüber hinaus hat die Stiftung wesentlich dazu beigetragen, dass die Therapie der Virushepatitis C in Deutschland so ein breites Fundament hat. Bei uns gibt es nicht die vielen Einschränkungen, die es in anderen Ländern gibt, wo beispielsweise nur Patienten behandelt werden dürfen, die bestimmte fortgeschrittene Lebererkrankungsstadien erreicht haben. Dies kann sich auch die Deutsche Leberstiftung zugutehalten, die stets den Standpunkt vertreten hat, dass eine chronische Virushepatitis möglichst schnell behandelt werden muss. Man darf nicht warten, bis sich eine Leberfibrose oder eine Leberzirrhose entwickelt hat.

Wo sehen Sie den Mehrwert für den Patienten?

Der Patient bekommt von der Deutschen Leberstiftung in Kooperation mit der Deutschen Leberhilfe fundierte aktuelle Informationen und konkrete Hilfe auf allen Ebenen.

Wie lautet Ihr persönlicher Alltagstipp für mehr Lebergesundheit? Bei der Leber ist es wie bei allen Sachen im Leben: Die Dosis macht das Gift. Ein guter Mittelweg zur Prophylaxe von Lebererkrankungen ist eine ausgewogene Ernährung mit Vitaminen und Spurenelementen, Meidung von zu häufigen Noxen wie Alkohol sowie körperliche Aktivität.

# "HepNet-Studien erforschen neue Behandlungsmöglichkeiten"

Frau Dr. Deterding, seit der Gründung der Deutschen Leberstiftung und bereits davor im Kompetenznetz Hepatitis sind Sie als ehrenamtliche Mitarbeiterin tätig, was fällt Ihnen ganz spontan zum Stichwort "10 Jahre Deutsche Leberstiftung" ein?

Viele wichtige klinische Studien sowie bemerkenswerte öffentliche Aufklärungsarbeit wie Telefonsprechstunden und Beantwortung von Patientenanfragen.

Ein wichtiger Schwerpunkt Ihrer Forschungen ist die Hepatitis C. Aktuell betreuen Sie die vierte Studie zur akuten Hepatitis C im HepNet Study-House der Deutschen Leberstiftung. Im Jahr 2013 erhielten Sie für die dritte Studie zur akuten Hepatitis C im HepNet Study-House den Rudolf-Schoen-Preis. Warum ist Ihnen speziell dieser Bereich wichtig?

Man könnte diesen Bereich in Deutschland fast als Nische bezeichnen, denn die Gruppe der diagnostizierten akuten Hepatitis C-Patienten ist nicht sehr groß. Es gibt in Deutschland zwar eine große Zahl mit dem Hepatitis C-Virus infizierter Menschen, doch da die akute Hepatitis C häufig ohne Symptome verläuft, ist die Gruppe der diagnostizierten Patienten eher klein. Aus diesem Grund ist das Interesse der Pharma-Unternehmen an Forschungen zu dieser Thematik nicht sehr ausgeprägt. Speziell für solche Fälle sind die von Wissenschaftlern initiierten Studien (Investigator Initiated Trials) extrem hilfreich. Diese Studien haben das Ziel, auch für kleinere Patientengruppen die richtige Behandlung zu finden.

Auf welche Erfolge der Deutschen Leberstiftung sind Sie besonders stolz?

Ich persönlich freue mich besonders darüber, dass die Stiftung es geschaftt hat, durch Öffentlichkeitsarbeit und Patienteninformationen die Wahrnehmung von Lebererkrankungen zu erhöhen. Patienten finden jetzt viel einfacher die richtigen Ärzte und Kontaktdaten, und sie haben einfacheren Zugang zu fundierten Informationsmaterialien. Selbstverständlich sind für mich als Medizinerin auch die Studien von größter Wichtigkeit.

In welchen Bereichen sehen Sie zukünftig noch Optimierungspotenzial?

Die Wahrnehmung von Lebererkrankungen sollte verbessert werden. Noch immer erlebe ich in meinem Praxisalltag, dass sich Patienten mit Lebererkrankungen nicht trauen, ihrem Arbeitgeber und ihren Kollegen von ihrer Erkrankung zu erzählen. Diese Stigmatisierung muss beseitigt werden. Patienten sollten offen über ihre Lebererkrankungen sprechen können, ohne Angst vor irgendwelchen Konsequenzen zu haben.

Wie lautet Ihr persönlicher Alltagstipp für mehr Lebergesundheit?

Kaffee trinken! Studien belegen die positiven Effekte von Kaffee für die Lebergesundheit. Diesen Zusammenhang vermitteln wir auch unseren Patienten. Selbstverständlich sind auch eine gesunde Ernährung, Bewegung und ein möglichst geringer Alkoholkonsum wichtig.



Dr. Katja Deterding, Fachärztin für Innere Medizin und Gastroenterologie, Klinik für Gastroenterologie, Hepatologie und Endokrinologie der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH)

# "Unsere sehr gute Vernetzung verdanken wir der Leberstiftung"



Achim Kautz, geschäftsführender Gesellschafter der Leberhilfe Projekt gUG, Special Consultant der World Hepatitis Alliance

Herr Kautz, Sie waren bereits an der Gründung der Deutschen Leberstiftung beteiligt, was assoziieren Sie mit dem Jubiläum?

Wir haben hier in Deutschland eine sehr gute fachliche Vernetzung unter den Medizinern – das haben wir der Deutschen Leberstiftung zu verdanken. Wissenschaftliche Informationen werden sehr schnell diskutiert, verbreitet und auch angewandt. Das unterscheidet Deutschland erheblich von vielen anderen Ländern. Mit der Deutschen Leberstiftung wurde eine Plattform geschaffen, die es ermöglicht, die relevanten, aktuellen Handlungs- und Behandlungsleitlinien sehr schnell zu kommunizieren.

Was ist Ihnen bei Ihrer Kooperation mit der Deutschen Leberstiftung besonders wichtig?

Für mich stehen die Patienten im Fokus. Meine große Motivation ist es, dafür zu kämpfen, dass Menschen frühzeitig diagnostiziert werden und eine adäquate Behandlung bekommen. Ich bin davon überzeugt, dass das deutsche Gesundheitssystem eigentlich in der Lage ist, sämtliche Spätfolgen zu verhindern.

Auf welche Erfolge der Deutschen Leberstiftung sind Sie besonders stolz?

Ich sehe die Stiftung als ein Konglomerat aus enthusiastischen Begeisterten. Durch die erfolgreiche Teamarbeit und Vernetzung ist Deutschland in der medizinischen Anwendung vielen anderen einen Schritt voraus.

Wo sehen Sie in der Zukunft ausbaufähige Bereiche?

Ich wünsche mir eine kontinuierliche Weiterentwicklung der Stiftung und dass der politischen Arbeit zukünftig noch mehr Gewicht eingeräumt wird. Außerdem sollte der Fokus zukünftig stärker auf Hepatitis B gesetzt werden, die in den letzten Jahren etwas im Schatten der Hepatitis C stand. Darüber hinaus sehe ich eine Herausforderung für die Stiftung beim Gesamtbereich metabolisches Syndrom – ein Zukunftsproblem, das nur durch interdisziplinäre Zusammenarbeit gelöst werden kann. Das Silo der Spezifika muss aufgebrochen werden. Eine enge Verknüpfung der Arbeit von Ernährungswissenschaftlern, Bewegungswissenschaftlern, Kardiologen und Diabetologen muss zu einer intersektionalen Zusammenarbeit führen.

Wo sehen Sie den Mehrwert für den Patienten?

In diesem Bereich ist die Deutsche Leberstiftung bereits sehr gut aufgestellt. Jeder Arzt in Deutschland hat Zugang zu jüngsten wissenschaftlichen Informationen, zusätzlich hat die Stiftungsarbeit dafür gesorgt, dass das Gesamtbehandlungsniveau extrem hoch ist. Dadurch werden Patienten auf der Basis von Leitlinien und Empfehlungen behandelt, die teilweise ihrer Zeit schon voraus sind.

Die Interviews führte Rolf Kalus

# Aktivitäten 2016

# Forschungsförderung

Forschung und Forschungsvernetzung zu fördern, ist ein originäres Ziel der Deutschen Leberstiftung. Dafür lobte die Stiftung auch im Jahr 2016 verschiedene individuelle Stipendien und den "Preis der Deutschen Leberstiftung" aus. Die Begutachtung der Anträge für alle Forschungsmaßnahmen erfolgt durch wechselnde unabhängige Gutachterkomitees.

Dabei haben die verschiedenen Fördermaßnahmen unterschiedliche Ziele. Die Vernetzungs-Stipendien fördern die Forschungsvernetzung. Mit den Freistellungs-Stipendien unterstützt die Stiftung klinische Studien oder Projekte. Und der Preis der Deutschen Leberstiftung zeichnet eine wegweisende hepatologische Veröffentlichung aus.

Durch diese Maßnahmen wurden auch im Berichtsjahr mehrere grundlagenwissenschaftliche und klinische Projekte und ihre Projektleiter gefördert.

# Vernetzungs-Stipendien

Mit den Vernetzungs-Stipendien fördert die Stiftung 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.

2016 hatten sich zahlreiche Ärzte und Wissenschaftler mit ihren Projekten um ein Vernetzungs-Stipendium beworben. Die Prüfung der Anträge auf diese Förderung erfolgte durch ein unabhängiges Gutachterkomitee. Mit der Auswahl betraut waren: Prof. Dr. Thomas Baumert, Straßburg; Prof. Dr. Thomas Longerich, Aachen und Priv. Doz. Dr. Tania M. Welzel, Frankfurt.

Das Komitee beschloss nach gründlicher Prüfung und Diskussion der einzelnen Bewerbungen einstimmig die Förderung von fünf Antragstellern:

- Dr. med. Inés Gil Ibáñez aus dem Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf mit dem Projekt "Functional Characterization of miR-122 in Hepatocarcinogenesis" für einen Aufenthalt im Goldyne Savad Institute of Gene Therapy, Hadassah Medical Center, Jerusalem;
- Julia Hengst von der Medizinischen Hochschule Hannover mit dem Projekt "How does interferon-free DAA-treatment of patients chronically infected with hepatitis C virus affect the MAIT cell phenotype, function and their transcription factor expression levels?" für einen Aufenthalt im Karolinska Institutet, Center for Infectious Medicine, Stockholm;
- Dr. med. Philipp Ludwig Lutz vom Universitätsklinikum Bonn mit dem Projekt "Die Beteiligung von T-Memory-Zellen in verschiedenen



# Deutsche Leberstiftung

Kompartimenten an der Zirrhose-assoziierten Immundysfunktion" für einen Aufenthalt im Centre for Liver Research, University of Birmingham;

- Dr. rer. nat. Svenja Sydor vom Universitätsklinikum Essen mit dem Projekt "Einfluss des Mikrobioms auf Tumorgenese und Tumorprogress bei NAFLE-Patienten mit HCC" für einen Aufenthalt an der Maastricht University;
- Jochen Martin Wettengel von der Technischen Universität München mit dem Projekt "Establishment of a macaque model of hepatitis B virus infection" für einen Aufenthalt am Vaccine and Gene Therapy Institute – Oregon Health and Science University, Portland.

"Wir haben zum Teil exzellente Anträge mit hochinteressanten Projekten erhalten. Das Niveau war insgesamt sehr gut. Die Entscheidung, wer gefördert wird, war zum Teil recht schwierig", erläuterte Priv. Doz. Dr. Tania M. Welzel aus dem Gutachterkomitee. "Ich freue mich sehr, dass wir mit den Stipendien durch eine entsprechende Vernetzung vor allem junge Ärzte und Wissenschaftler in ihrem wissenschaftlichen Werdegang unterstützen können."

Die Vernetzungs-Stipendiaten erhielten am 24. Juni 2016 auf dem 13. HepNet Symposium der Deutschen Leberstiftung von den Vorstandsmitgliedern Prof. Dr. Ulrike Protzer und Prof. Dr. Claus Niederau ihre Urkunden.

Vernetzungs-Stipendiaten der Deutschen Leberstiftung 2016 – Urkundenverleihung auf dem 13. HepNet Symposium (v. l. n. r.): U. Protzer (Vorstandsmitglied), P. L. Lutz, J. Hengst, J. M. Wettengel, S. Sydor, C. Niederau (Vorstandsmitglied)





# Freistellungs-Stipendien

Die klinische Forschung ist für die Verbesserung der Patienten-Versorgung besonders wichtig. Daher fördert die Deutsche Leberstiftung diesen Bereich schon seit einigen Jahren durch die Freistellungs-Stipendien. Diese Stipendien finanzieren eine Freistellung von Ärzten für die Projekt-bzw. Studienplanung für maximal drei Monate. Die Stipendien umfassen die Übernahme von Personalkosten eines Arztes bis zu 20.000,- Euro. Im Jahr 2016 wurden zwei Freistellungs-Stipendien ausgeschrieben und vergeben.

Um die Freistellungs-Stipendien haben sich zahlreiche Ärzte mit interessanten klinischen Studien und Projekten beworben. Die Prüfung und Begutachtung der Anträge erfolgte durch ein unabhängiges Gutachterkomitee, dem Prof. Dr. Eva Herrmann, Frankfurt, Prof. Dr. Frank Lammert, Homburg/Saar und Prof. Dr. Christoph Schramm, Hamburg angehörten. Die Gutachter beschlossen 2016 einstimmig die Förderung für zwei Stipendiaten mit ihren Projekten:

- Dr. Karim Hamesch vom Universitätsklinikum Aachen plant in seinem Projekt eine "Multizentrische und prospektive Untersuchung der Leberbeteiligung beim Alpha-1-Antitrypsin-Mangel".
- Dr. Marcin Krawczyk vom Universitätsklinikum des Saarlandes befasst sich in seiner Freistellung mit dem Projekt "Analysis of an extensive cohort of European autoimmune hepatitis patients: moving from phenotype to genotype."

Deutsche Leberstiftung Stipendium

Freistellungs-Stipendiaten der Deutschen Leberstiftung 2017 – Urkundenverleihung im Rahmen der GASL-Jahrestagung (v.l.n.r.): M. Krawczyk, M. P. Manns (Vorsitzender des Stiftungsvorstandes), K. Hamesch, G. Gerken (Tagungspräsident)





Mit den beiden Freistellungs-Stipendien fördert die Deutsche Leberstiftung Projekte zu Erkrankungen, für die klinische Daten enorm wichtig, aber nicht vorhanden sind.

Prof. Dr. Frank Lammert, Mitglied des Gutachterkomitees, erläuterte die Auswahl: "Bisher wurde der Alpha-1-Antitrypsin-Mangel in Deutschland nur in sehr begrenztem Umfang erforscht. Das bei der Deutschen Leberstiftung eingereichte Projekt widmet sich nun der genauen Charakterisierung dieser seltenen Erkrankung. Daher haben wir uns dafür entschieden, das Projekt zu fördern. Auch die zweite klinische Untersuchung befasst sich mit einer seltenen Erkrankung, der Autoimmunhepatitis. Hier sollen genetische Aspekte der Erkrankung in einem interdisziplinären europäischen Team präzise untersucht werden."

Die mit einer Freistellung geförderten Stipendiaten wurden am 22. Januar 2017 im Rahmen der 33. Jahrestagung der GASL (German Association for the Study of the Liver) in Essen bekannt gegeben. Die Stipendiaten erhielten ihre Urkunden von Prof. Dr. Guido Gerken, Tagungspräsident und Prof. Dr. Michael P. Manns, Vorsitzender des Vorstandes.

Die Deutsche Leberstiftung hat im Jahr 2016 die Urkunden an die Freistellungs-Stipendiaten, deren Förderung 2015 beschlossen wurde, verliehen. Die Stipendiaten Dr. Johannes Hartl und Dr. Tobias Huber erhielten am 22. Januar 2016 im Rahmen der 32. Jahrestagung der GASL ihre Urkunden von Prof. Dr. Dieter Häussinger, Tagungspräsident und Prof. Dr. Michael P. Manns, Vorsitzender des Vorstandes.

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 lobte auch im Jahr 2016 einen Preis für eine wegweisende Publikation im Bereich der Hepatologie aus. Das Gutachterkomitee erhielt zahlreiche hervorragende Bewerbungen und Vorschläge für die mit dem Preis auszuzeichnende Publikation.

Die Begutachtung erfolgte durch ein unabhängiges Gutachterkomitee, dem Prof. Dr. Guido Gerken, Essen, Prof. Dr. Elke Roeb, Gießen und Prof. Dr. Michael Trauner, Wien angehören. Nach gründlicher Prüfung und Diskussion aller Bewerbungen und Vorschläge beschlossen die Gutachter einstimmig, die Arbeit "Combined Activities of JNK1 and JNK2 in Hepatocytes Protect Against Toxic Liver Injury" (Gastroenterology, April 2016) mit dem Preis der Deutschen Leberstiftung 2016 auszuzeichnen. Die Arbeit beschäftigt sich mit Mechanismen der Schädigung von Leberzellen, die insbesondere bei Medikamenten-induzierten Leberschädigungen (DILI) von Bedeutung sind.

Prof. Michael Trauner, einer der Gutachter, erläuterte die Entscheidung des Komitees: "Wir hatten in diesem Jahr zahlreiche hochrangig publizierte Arbeiten, die für den "Preis der Deutschen Leberstiftung" in Frage kamen. Letztlich haben wir diese Publikation ausgewählt. Sie ist wegweisend, weil sie aufgrund ihres translationalen Ansatzes neue Einsichten in die Entstehung medikamentös-toxischer Leberschäden gibt und wichtige Optionen für neue mögliche Therapieansätze aufzeigt".

Das Preisgeld in Höhe von 7.500,- Euro erhielt Dr. rer. nat. Francisco Javier Cubero von der Medizinischen Klinik III im Universitätsklinikum RWTH Aachen. Verliehen wurde der Preis am 25. Juni 2016 im Rahmen des 13. HepNet Symposiums der Deutschen Leberstiftung durch Prof. Dr. Elke Roeb für das Gutachterkomitee. Gestiftet wurde das Preisgeld von der Firma Norgine, einem Partner der Deutschen Leberstiftung.

Preis
Deutschel
Leberstiftung

Preisträger der Deutschen Leberstiftung 2016 – Preisverleihung auf dem 13. HepNet Symposium (v. l. n. r.): E. Roeb für das Gutachterkomitee, F. J. Cubero, C. Brandt, Norgine GmbH





# Aktuelle Fördermaßnahmen der Deutschen Leberstiftung

Die Deutsche Leberstiftung hat auch aktuell ihre etablierten Fördermaßnahmen ausgeschrieben.

# 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.

Bewerbungen sind bis zum 1. Oktober 2017 möglich.

# Vernetzungs-Stipendien

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

Bewerbungsschluss für diese Stipendien ist der 28. Februar 2018.

### 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.

Einsendeschluss für Vorschläge und Bewerbungen: 15. März 2018.

Weitere Informationen zu allen Fördermaßnahmen sowie die Unterlagen für die Bewerbungen (auch in englischer Sprache) finden Sie unter www. deutsche-leberstiftung.de/foerderung auf unserer Website.





# Wissenschaftliche Projekte

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

# Core-Facilities des "Kompetenznetz Hepatitis"

Zusätzlich zu den nachfolgend aufgeführten Projekten erhält die Deutsche Leberstiftung die Struktur der Core-Facilities des "Kompetenznetz Hepatitis" nach Auslaufen der staatlichen Förderung 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). Das Material der Biobanken wie auch die Daten aus dem Patientenregister können auch für externe wissenschaftliche Projekte genutzt werden. U. a. haben auch die Mitglieder des Deutschen Zentrums für Infektionsforschung (DZIF) die Möglichkeit, diese Daten und Proben zu nutzen.

# HepNet Study-House

Seit der Gründung des HepNet Study-House werden hier Studien zur akuten Hepatitis C durchgeführt. Die vierte Studie zu dieser Erkrankung wurde im Dezember 2014 gestartet, die Rekrutierung war Ende Oktober 2015 beendet. Die Studie hat erstmals gezeigt, dass mit den neuen Medikamenten (DAAs – direkt anitiviral wirkende Substanzen) auch eine akute Hepatitis C ausheilen kann – und zwar sogar schneller als die chronische Hepatitis C. Außerdem wurde geprüft, ob eines der neuen Medikamente auch bei der akuten Hepatitis C mit sehr hohen Leberwerten sicher eingesetzt werden kann. An der weltweit ersten vollpublizierten Studie zur Interferon-freien Behandlung einer akuten HCV-Monoinfektion nahmen 20 Patienten mit einer HCV-Infektion, Genotyp 1, aus zehn Zentren in ganz Deutschland teil. Die Ergebnisse der Studie wurden 2016 in der Zeitschrift "The Lancet Infectious Diseases" publiziert.

Im HepNet Study-House wird u. a. das weltweite Netzwerk "Hepatitis Delta International Network" betreut. Im November 2016 wurde ein Abstract für den "International Liver Congress<sup>TM</sup>" der EASL (European Association for the Study of the Liver) in Amsterdam (2017) eingereicht. Die Auswertung "Diversity of clinical presentation and virological characteristics of hepatitis delta in different regions world-wide: Results of the Hepatitis Delta International network (HDIN)" umfasste Daten von 1.576 Patienten aus 19 Zentren in 15 Ländern.

Die Nachbeobachtung der zweiten internationalen Studie zur Hepatitis delta (Hep-Net International Delta Hepatitis Interventional Trial – HIDIT-II) lief auch im Berichtsjahr weiter. Es wurden die Daten der Patienten vier Jahre nach Therapieende erhoben.



ein Projekt der Deutschen Leberstiftung In einer nicht-interventionellen Querschnittstudie zu "Hepatitisprävalenzen bei Flüchtlingen in Deutschland" erfolgte aus anonymisierten Proben von Routine-Blutentnahmen bei 623 Personen einer Flüchtlings-Erstaufnahmeeinrichtung eine Testung auf Hepatitis A, B, C, delta und E. Die Messungen wurden Anfang 2016 beendet und die Ergebnisse auf der Jahrestagung der DGVS (Deutsche Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten) im September 2016 präsentiert: "Seroprävalenz von Antikörpern gegen Hepatitisviren A, B, C, D und E bei Flüchtlingen in Deutschland im Jahr 2015". Eine Einreichung der Studien-Ergebnisse zur Publikation wurde im Berichtsjahr angenommen.

Das "Register für infektiologische Komplikationen bei Leberzirrhose und Aszites (Infekta)" wurde im Jahr 2016 als Kooperationsprojekt der Deutschen Leberstiftung mit der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) gestartet. Ziel dieses Projektes ist die Identifikation von klinischen, immunologischen und mikrobiologischen Prognosefaktoren zur Verbesserung der individualisierten Behandlung von Patienten mit Leberzirrhose und Aszites. Bis Ende 2016 konnten acht Patienten in dem Register dokumentiert werden.

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

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: "HBsAg loss over time under 3TC- or TDF-containing ART" (Dr. Christoph Boesecke, Bonn) und das Projekt "Retrospektive Erhebung von klinischen Daten sowie des DAA-Therapieansprechens bei Patienten mit HCV-Resistenzanalyse" (Prof. Dr. Christoph Sarrazin, Frankfurt/Wiesbaden).

Um die Versorgung der Patienten mit einer hepatischen Enzephalopathie (HE) zu verbessern, führt die Deutsche Leberstiftung seit 2013 mit Förderung des Partners Norgine das HE-Register im HepNet Study-House durch. Das bundesweite Register mit Patienten, die an einer hepatischen Enzephalopathie leiden, dokumentiert den natürlichen Verlauf der Erkrankung und die in Deutschland eingesetzten Therapien.

Es startete am 1. Dezember 2013. Im Register werden alle Patienten eingeschlossen, die eine dokumentierte klinisch-manifeste hepatische Enzephalopathie in den letzten drei Monaten vor Einschluss in das Register hatten. Die Patienten werden unabhängig von der Therapie im Register dokumentiert. Projektleiter sind Prof. Dr. Karin Weißenborn, Hannover; Prof. Dr. Dieter Häussinger, Düsseldorf und Prof. Dr. Heinz Hartmann, Herne. Im März 2016 wurde die Rekrutierungsphase beendet; es wurden 116 Patienten in das Register aufgenommen. Die Nachbeobachtung der Patienten wird bis zum März 2017 laufen. Danach ist eine Auswertung der erhobenen Daten und eine entsprechende Veröffentlichung geplant.



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

Das Projekt DETECT verfolgt einen neuen Ansatz zur Ermittlung von Prädiktoren einer unerkannten Hepatitis C. Diese Prädiktoren werden mittels neuronaler Netze aus Krankenkassen-Daten ermittelt. Durch Vereinbarungen mit der HUK Coburg und der Debeka können die Daten von 1,8 Millionen Versicherten dafür ausgewertet werden. Im Berichtsjahr wurden die Daten für die Auswertungen aufbereitet und erste Analysen durchgeführt. Die vollumfängliche Auswertung ist für das Jahr 2017 geplant. Das Ergebnis der Analyse soll zeitnah publiziert werden.

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 und nimmt auch in Deutschland zu. Trotz dieser enormen klinischen Bedeutung sind die Behandlungsmöglichkeiten bislang sehr eingeschränkt. Durch verbesserte Diagnostik wird bei vielen Patienten der Krebs inzwischen früher erkannt, kann aber trotzdem nur schlecht behandelt werden. Wissenschaftliche Untersuchungen – insbesondere die Erforschung der tumorerzeugenden Mechanismen und der zugrunde liegenden, genetischen Ursachen – haben neue Erkenntnisse ergeben, die grundsätzlich ein Potential für die Entwicklung von neuen Heilungsmöglichkeiten bieten.

Um diese Möglichkeiten weiter zu erforschen und ggf. den Patienten schnell Therapiemöglichkeiten zur Verfügung zu stellen, wurde 2014 die GALC (German Alliance for Liver Cancer) mit institutioneller Förderung der Deutschen Leberstiftung gegründet und wird auch weiterhin von der Stiftung finanziell gefördert. Sprecher ist Prof. Dr. Peter Schirmacher, Heidelberg. Die Allianz beschäftigt sich intensiv mit der Erforschung von Leberzellkrebs. Ziel der GALC ist es, 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. Dies soll durch effektive, klinisch-interdisziplinäre, nationale Zusammenarbeit geschehen. Die GALC arbeitet intensiv an der Einführung und Umsetzung klinisch und diagnostisch relevanter Studien, an der Einbindung in klinische Versorgungsstrukturen und einer koordinierten Datenplattform für alle beteiligten Standorte, um gemeinsame Untersuchungen, die Diagnose und personalisierte Therapie von Leberzellkrebs zu stützen.

An der German Alliance for Liver Cancer sind folgende Zentren beteiligt: Frankfurt (Klinikum der Johann Wolfgang Goethe-Universität), Hamburg (Uniklinikum Eppendorf – UKE), Hannover (Medizinische Hochschule Hannover – MHH), Heidelberg (Liver Cancer Center Heidelberg – LCCH), Leipzig (Universitätsklinikum Leipzig), Mainz (Universitätsklinikum Mainz), München (Technische Universität München – TUM), Tübingen (Universitätsklinikum Tübingen, Südwestdeutsches Tumorzentrum, Comprehensive Cancer Center – CCC).



# 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. Um die Versorgung der Patienten zu verbessern, fördert die Deutsche Leberstiftung über drei Jahre ein Register zur nicht-zirrhotischen Pfortaderthrombose. Erfasst werden Erstdiagnose und Verlauf der Erkrankung von 100 Patienten mit einer Pfortaderthrombose ohne begleitende Leberzirrhose unter medikamentöser oder interventioneller Therapie sowie die Effektivität und Komplikationen der jeweiligen Behandlung. Koordiniert wird die nicht-interventionelle, offene, multizentrische Beobachtungsstudie am Universitätsklinikum Freiburg.

Projektleiter ist Prof. Dr. Martin Rössle, Freiburg.

# Projekt zur Definition von Risiko-Phänotypen für die Entwicklung von Leberkrankheiten

Im Berichtsjahr beschloss der Stiftungsvorstand für fünf Jahre die institutionelle Förderung einer prospektiven Leberelastographie-Nachbeobachtungsstudie in der Erwachsenen-Kohorte des Leipziger Forschungszentrums für Zivilisationserkrankungen (LIFE) zur Definition von Risiko-Phänotypen für die Entwicklung signifikanter Lebererkrankungen in der Allgemeinbevölkerung. Viele Menschen in Deutschland sind in ihrer Lebensqualität durch Volkskrankheiten eingeschränkt. Vorbeugung, Früherkennung und Behandlung dieser Erkrankungen müssen künftig sowohl im Interesse des Einzelnen als auch der Gesellschaft verbessert werden. Dafür wurde im Leipziger Forschungszentrum für Zivilisationserkrankungen (LIFE) eine Erwachsenenstudie angelegt, in der 10.000 zufällig ausgewählte Leipziger Bürger im Alter zwischen 20 und 79 Jahren einem umfangreichen standardisierten Untersuchungs- und Befragungsprogramm unterzogen wurden. Die dabei gesammelten Daten und Bioproben stehen in den kommenden Jahren für weitere umfangreiche Analysen zur Verfügung und sollen Antworten auf dringende Gesundheitsfragen liefern. Die Studie soll wesentlich dazu beitragen, wertvolle Erkenntnisse darüber zu gewinnen, wie genetische Faktoren, Umweltbedingungen und Lebensgewohnheiten bei der Entstehung von Erkrankungen zusammenwirken. Für den Zeitraum März 2017 bis März 2020 ist eine Follow up-Untersuchung der 10.000 Probanden der LIFE-Erwachsenenstudie geplant. Diese Untersuchungen sollen durch eine elastographische Untersuchung der Leber ergänzt werden. Damit können Hinweise für Lebererkrankungen in der Allgemeinbevölkerung charakterisiert und Daten darüber erhoben werden, inwieweit einfach zu erhebende Laborparameter der Routinediagnostik (z. B. Transaminasen, gGT) und Ultraschallbefunde als Surrogatparameter für eine hepatische Fibrose und Steatose pathologisch verändert sind. Diese Befunde können – insbesondere durch die prospektive Langzeitdokumentation – helfen, Risiko-Phänotypen zu definieren, bei denen in Zukunft fortgeschrittene Krankheitsstadien durch präventive Maßnahmen verhindert werden könnten. Projektleiter sind Prof. Dr. Thomas Berg und Priv. Doz. Johannes Wiegand, Leipzig.



# Deutsches Hepatitis C-Register – ein Projekt der Leberstiftungs-GmbH Deutschland

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 seit 2014 über die Leberstiftungs-GmbH Deutschland in Kooperation mit dem bng (Berufsverband Niedergelassener Gastroenterologen Deutschlands) führt.

Das Register erfasst Daten zu Patienten mit einer chronischen Hepatitis C, die behandelt und unbehandelt in Kliniken sowie Praxen betreut werden. Wissenschaftlicher Leiter des Deutschen Hepatitis C-Registers ist Dr. Dietrich Hüppe, Herne. Prof. Dr. Heiner Wedemeyer (Hannover) betreut als medizinischer Geschäftsführer der Leberstiftungs-GmbH Deutschland 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 Deutschland angehören.

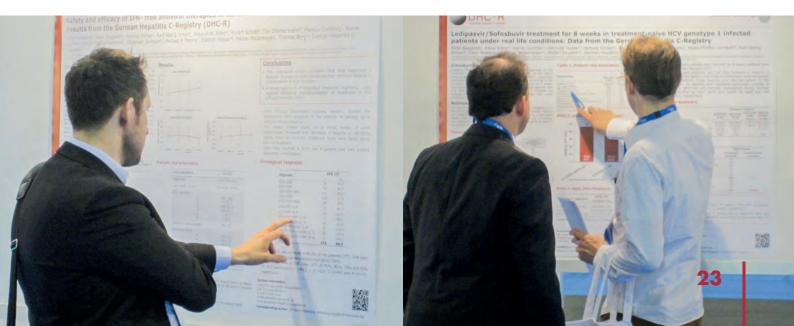
An dem Register sind etwa 330 Zentren aus dem gesamten Bundesgebiet, darunter zahlreiche Universitätsklinika, beteiligt. Es wurden bis zum 31. Dezember 2016 etwa 9.970 Patienten, bei denen mindestens eine Visite abgeschlossen wurde, im Register dokumentiert. Etwa 280 Patienten wurden zusätzlich angelegt. Mit diesen Patientenzahlen ist das Deutsche Hepatitis C-Register weltweit eines der größten Register mit "Real World"-Daten zur aktuellen Hepatitis C-Therapie.

Durch verschiedene Maßnahmen wie bspw. Vor-Ort- und Telefon-Monitorings, die kontinuierlich durchgeführt werden, werden die Qualität und Validität im Register gesichert. Die erfassten "Real World"-Daten zu verschiedenen Fragestellungen konnten im Berichtsjahr auf nationalen und internationalen Kongressen präsentiert und in verschiedenen Publikationen veröffentlicht werden.

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 Poster mit Daten aus dem DHC-R stießen auf dem International Liver Congress™ 2016 auf großes Interesse



# Förderung von Forschungsvernetzung/ Verbesserung von Wissenstransfer

### HepNet Symposium

Auch das 13. HepNet Symposium der Deutschen Leberstiftung am 24. und 25. Juni 2016 bot den zahlreichen Teilnehmern eine große Bandbreite relevanter hepatologischer Themen. Ausgewiesene Experten hielten Vorträge zu aktuellen Themen der Hepatologie und diskutierten diese anschließend im Forum. Dabei ging es sowohl um klinisch relevante wie grundlagenwissenschaftliche Fragestellungen. Akkreditiert wurde die Veranstaltung von der Ärztekammer Niedersachsen und der Akademie für Infektionsmedizin.

In der "Clinical Special Lecture" sprach Prof. Mark Thursz aus London über das Management von Patienten mit alkoholischer Hepatitis. Prof. Tim Greten aus Bethesda, USA stellte in der "Basic Special Lecture" seine in nature publizierten hochaktuellen Daten zur Regulation von intrahepatischen CD4+ T-Zellen durch bestimmte Fettsäuren bei der nicht-alkoholischen Fettleberhepatitis vor.

Im Bereich der "Aktuellen Hepatologie" wurden die infektionsbedingten Komplikationen der Leberzirrhose, Leberschäden durch Medikamente, "Stopping NUCs" als Konzept der Hepatitis B-Therapie und die Hepatitis C-Therapie der Zukunft diskutiert.

Ein Schwerpunkt war das Hepatozelluläre Karzinom (HCC) mit den Themen: Immuntherapie des HCC, virusassoziierte HCC-Erkrankungen, Diabetes-Management bei Zirrhose und NASH-Leitlinie in Bezug auf das HCC.

In der ersten Sitzung am Samstag wurden "Real World"-Daten aus dem Deutschen Hepatitis C-Register vorgestellt. Als eines der weltweit größten Register zu Hepatitis C bietet es u. a. Daten zur Bedeutung von Resistenzen für die HCV-Therapie, zu Optionen der Therapieverkürzung und zu noch bestehenden Problemen in der Therapie.

Im Anschluss an diese Sitzung fand die bewährte Podiumsdiskussion zur aktuellen Hepatitis C-Therapie statt, in der Experten und Teilnehmer die Fälle und Fragen zu den gegenwärtigen Therapien der Hepatitis C diskutierten.

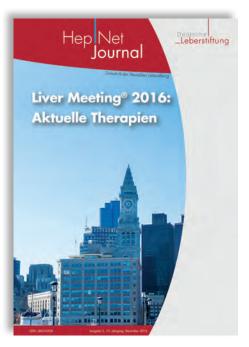


# HepNet Journal

Für die Information an Fachkreise gibt die Deutsche Leberstiftung grundsätzlich zweimal jährlich das "HepNet Journal" heraus. Die Zeitschrift berichtet umfassend mit aktuellen wissenschaftlichen Beiträgen zu verschiedenen Themen der Hepatologie.

Die hepatologische Fach-Publikation erschien im Juni 2016, u. a. mit Zusammenfassungen der wichtigsten Beiträge zur HBV und HCV vom International Liver Congress<sup>TM</sup> der EASL (European Association for the Study of the Liver) in Barcelona und im Dezember 2016 u. a. mit Beiträgen zum Liver Meeting® der American Association for the Study of Liver Diseases. Die Ausgabe Juni 2016 enthält zusätzlich den Sonderteil "10 Jahre Deutsche Leberstiftung" mit Beiträgen zur Rolle von Stiftungen im Gesundheitswesen und zum Stiftungsjubiläum.





### Netzwerk der Assoziierten

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,- Euro) erhalten die Assoziierten wichtige Informationen für die kompetente Behandlung von Lebererkrankungen und haben darüber hinaus die Möglichkeit, individuelle Beratung in Anspruch zu nehmen.

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.

Im Netzwerk sind etwa 440 Assoziierte Ärzte, Apotheker, Wissenschaftler, Kliniken und Selbsthilfegruppen aktiv.

# Medizinische Informationen und Beratung

# Telefonsprechstunde

Die Deutsche Leberstiftung bietet eine kostenfreie Telefonsprechstunde von Montag bis Donnerstag zwischen 14 und 16 Uhr an. Sie wird von der Geschäftsstelle koordiniert und bundesweit von 25 verschiedenen Leberzentren ehrenamtlich betreut.

Im Jahr 2016 wurden etwa 260 Beratungsgespräche geführt. An der Telefonsprechstunde 2016 haben sich dankenswerterweise folgende Zentren beteiligt:

- Universitätsklinikum Aachen
- St. Josef Hospital, Bochum
- Berufsgenossenschaftliche Universitätsklinik Bergmannsheil GmbH, 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
- Klinikum Landshut
- Universitätsklinikum Leipzig
- Universitätsklinikum Mainz
- Klinikum Vest, Paracelsus-Klinik Marl
- St. Josef Hospital, Oberhausen
- Klinikum Passau
- Universitätsklinikum der Universität Regensburg
- Universitätsklinikum Ulm
- Klinikum der Universität Würzburg





# Anfragen per E-Mail

Zusätzlich zur Telefonsprechstunde bietet die Deutsche Leberstiftung für Betroffene, deren Angehörige, Ärzte und Apotheker die Möglichkeit einer Beratung per E-Mail an. Im Berichtsjahr wurden etwa 75 E-Mail-Anfragen beantwortet.

### Informationsmaterial

Mit verschiedenen Faltblättern und Broschüren informiert die Deutsche Leberstiftung die Fachkreise und die breite Öffentlichkeit über Lebererkrankungen. Im Berichtsjahr wurden die Faltblätter aktualisiert und neu gedruckt. Insgesamt wurden 2016 etwa 6.000 Exemplare der Faltblätter und Broschüren auf Abruf verschickt. Zusätzlich wurden die Informationsmaterialien von der Website heruntergeladen.

### Internetpräsenzen

Die Internetpräsenz www.deutsche-leberstiftung.de bietet Informationen zu Lebererkrankungen und Hilfestellungen für Betroffene und Angehörige sowie Ärzte. Außerdem informiert sie über Stiftungsaktivitäten.

Sie wird ständig aktualisiert und erweitert. Im Berichtsjahr gab es etwa 500.000 Besuche auf der Website.

Außerdem bietet die Stiftung eine Internetseite in englischer Sprache an (www.german-liverfoundation.com). Für das "Kompetenznetz Hepatitis" besteht eine eigene Website. Insgesamt verzeichnen die Internetpräsenzen durchschnittlich circa 56.000 Besucher pro Monat, die Tendenz ist steigend.





# 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. Ein thematischer Schwerpunkt im Berichtsjahr war das Jubiläum der Stiftung. Es wurden insgesamt 28 Pressemitteilungen herausgegeben und zahlreiche Presseanfragen bearbeitet.

Dadurch war die Deutsche Leberstiftung 2016 in vielen Beiträgen in Printmedien zu den Themen Leber/Lebererkrankungen und über die Deutsche Leberstiftung mit einer Gesamtauflage von über 20 Millionen vertreten. Dazu kommen Beiträge in den Onlinemedien.

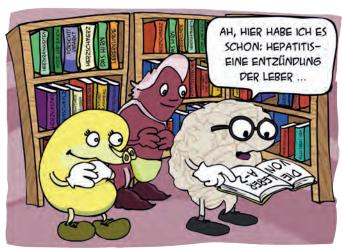
# "Das Leber-Buch"

"Das Leber-Buch" erschien im September 2010 in Erstauflage und 2013 in einer zweiten, aktualisierten Auflage. Es ist eine außergewöhnliche 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.

Im Jahr 2016 erschien die dritte, aktualisierte und deutlich erweiterte Auflage. Dabei blieb die bewährte Struktur des Ratgebers erhalten. Die Inhalte wurden geprüft, ergänzt und auf den neuesten Stand gebracht. Speziell überarbeitet wurde das Thema Hepatitis C-Therapie, bei dem es in den letzten Jahren große Veränderungen gegeben hat. Neue Kapitel wie "Lebererkrankungen bei Kindern" und "Seltene Lebererkrankungen" wurden im aktualisierten "Leber-Buch" ergänzt.

Insgesamt wurden vom "Leber-Buch" bis Ende 2016 über 12.500 Exemplare verkauft.







# Deutscher Lebertag

Gemeinsam mit der Gastro-Liga e. V. und der Deutschen Leberhilfe e. V. war die Deutsche Leberstiftung Ausrichter des "17. Deutschen Lebertages" am 20. November 2016 mit dem Motto "Leber/wert/voll".

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, Informationsmaterial und eine Website förderten ebenso die öffentliche Wahrnehmung. Während des gesamten Jahres wurden Pressemitteilungen zu verschiedenen Aspekten des Themas Leber versendet.



### Kampagnen

### "Leber heißt Leben"

Die Deutsche Leberstiftung unterstützt als "Fachpartner" die Awareness-Kampagne "Leber heißt Leben", initiiert von Simone Widhalm, Düsseldorf, zum Thema Lebergesundheit. Die Kampagne wurde im Jahr 2016 in Düsseldorf gestartet und wird 2017 in Essen fortgesetzt.

Ziel ist eine größere Aufmerksamkeit für das lebenswichtige Organ Leber in der ganzen Stadt. Dabei geht es um Früherkennung von Lebererkrankungen und Erhaltung der "Lebergesundheit".

Projektleiter ist Prof. Dr. Markus Cornberg, Hannover.

### "Hepatitis C? Am besten jetzt behandeln."

Gemeinsam mit der Deutschen Leberhilfe/Leberhilfe Projekt gUG und dem Partner Bristol-Myers Squibb führte die Deutsche Leberstiftung die Awareness-Kampagne "Hepatitis C? Am besten jetzt behandeln", die im Jahr 2014 begonnen wurde, im Berichtsjahr fort.

Der Fokus der Kampagne lag 2016 auf Drogennutzern und psychosozialen Beratungsstellen. Dafür wurden u. a. verschiedene Kurzfilme mit zielgruppenrelevanten Themen entwickelt.

Projektleiter war Prof. Dr. Markus Cornberg, Hannover.

### "Initiative pro Leber"

Im Berichtsjahr beschloss der Stiftungsvorstand, eine Kampagne zur Elimination der Hepatitis C in Deutschland zu unterstützen. Initiiert wurde die Kampagne von der Firma Gilead Sciences, einem Partner der Deutschen Leberstiftung. Begleitet wird sie außerdem von der Deutschen Leberhilfe. Die chronische Hepatitis C ist dank der neuen DAAs (Direct Acting Antiviral Agents) inzwischen sehr gut heilbar. Damit rückt auch das 2015 gesetzte Ziel der WHO in greifbare Nähe, bis 2030 u. a. eine 90-prozentige Reduktion der chronischen HBV- und HCV-Infektionen zu erreichen. Dafür

ist die Diagnose bisher unerkannter Infektionen mit dem Hepatitis C-Virus elementar, da die Dunkelziffer dieser Erkrankung sehr hoch ist. Das Robert-Koch-Institut (RKI) geht von etwa 250.000 Menschen aus, die in Deutschland mit dem Hepatitis C-Virus infiziert sind. Die Dunkelziffer könnte laut RKI allerdings noch deutlich höher liegen.

Diese Kampagne besteht aus zwei Teilen, die zeitlich versetzt beginnen werden. Zuerst wird es Aufklärungs- und Fortbildungsaktivitäten für Fachkreise geben, um diese in die Lage zu versetzen, Patienten effektiver zu diagnostizieren und zu behandeln. Im zweiten Schritt soll die Bevölkerung durch eine Medienkampagne angesprochen werden, um Bewusstsein für die Erkrankung Hepatitis C und für deren mögliche Risikofaktoren sowie Diagnostik- und Behandlungsmöglichkeiten zu schaffen.

Projektleiter ist Prof. Dr. Michael P. Manns, Hannover.

### Präsenz in den Fachkreisen

Den Fachkreisen präsentierte sich die Deutsche Leberstiftung im Jahr 2016 u. a. auf der Jahrestagung der GASL (German Association for the Study of the Liver e. V.) in Düsseldorf, auf der Jahrestagung der DGVS (Deutsche Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten e. V.) in Hamburg und auf dem 25. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Suchtmedizin in Berlin.

# Aktivitäten im politischen Bereich

# Nationale Strategie gegen Virushepatitis

Die Deutsche Leberstiftung erarbeitete mit der Deutschen Leberhilfe e. V. und dem Aktionsbündnis "Hepatitis und Drogengebrauch" eine nationale Strategie gegen Virushepatitis in Deutschland. Ziel des Aktionsplans ist es, Infektionen zu vermeiden und bereits bestehende akute und chronische Infektionen zu erkennen und zu behandeln. Der Aktionsplan wurde auf einer Pressekonferenz in Berlin am 23. Juli 2013 vorgestellt und fand große Medienresonanz in zahlreichen Fach- und Publikumsmedien. Zum Aktionsplan fanden Gespräche mit Vertretern des Bundesgesundheitsministeriums statt. In deren Folge wurden die vorgeschlagenen Maßnahmen konkretisiert und die Texte an die aktuellen Entwicklungen angepasst.

Im Berichtsjahr war die Deutsche Leberstiftung kontinuierlich eingebunden in die Erarbeitung und Umsetzung der BMG-Strategie "zur Eindämmung von HIV, Hepatitis B und C und anderen sexuell übertragbaren Infektionen", in die Überlegungen aus dem Aktionsplan einflossen.

# Strategietreffen Virushepatitis in Deutschland eliminieren

In den letzten Jahren gab es eine revolutionäre Entwicklung in der Hepatitis Bund C-Therapie. Die neu entwickelten Medikamente ermöglichen eine Kontrolle bzw. sogar Heilung dieser chronischen Infektionen. Die aktuelle Herausforderung besteht darin, allen betroffenen Personen eine effektive Therapie zukommen zu lassen. Dazu gehört auch die Berücksichtigung der ökonomischen Konsequenzen dieser Therapieinnovationen. Um mit Experten und Teilnehmern zu diskutieren, wie die neuen Therapien in Deutschland tatsächlich sinnvoll eingesetzt werden können, organisierte die Deutsche Leberstiftung in Kooperation mit der international tätigen "Hepatitis B & C Public Policy Association" und der Deutschen Leberhilfe für den 30. November 2016 die Veranstaltung "Strategietreffen Virushepatitis in Deutschland eliminieren | Elimination of Viral Hepatitis in Europe: the German strategy".

Auf dem Strategietreffen stellten Ärzte aus Klinik und Praxis, Experten vom Robert Koch-Institut und dem Bundesministerium für Gesundheit, Vertreter einer Krankenkasse und dem Verband Forschender Arzneimittelhersteller sowie ein Vertreter der Patienten die Situation in Deutschland und die dort vorhandenen Möglichkeiten dar. Neben diesen Beiträgen wurden auch europäische Beispiele vorgestellt: von Dr. Antons Mozalevskis vom WHO-Regional-Büro für Europa und von Prof. Dr. Angelos Hatzakis aus Athen. In den verschiedenen Sitzungen sowie in der abschließenden Podiumsdiskussion fand ein reger Austausch zwischen den Referenten und den Teilnehmern statt.

Zur Veranstaltung gab es Presseinformationen und eine Pressemappe, um eine möglichst große Aufmerksamkeit für das Thema "Elimination der Virushepatitis in Deutschland und Europa" zu generieren.

Diskussionen im Experten-Kreis: zahlreiche Teilnehmer des nationalen Strategietreffens





# Jubiläumsveranstaltung

# Arzt-Patienten-Seminar "10 Jahre Deutsche Leberstiftung"

Aus Anlass des Stiftungsjubiläums bot die Deutsche Leberstiftung am 1. Dezember 2016 ein Arzt-Patienten-Seminar in der Hörsaalruine des Berliner Medizinhistorischen Museums der Charité in Berlin an.

Etwa 50 Teilnehmer nutzten die Gelegenheit, sich über die Leber zu informieren. Renommierte Experten stellten aktuelle Erkenntnisse in der Hepatologie vor und erläuterten u. a. die Bedeutung von Leberwerten, mögliche Krankheiten der Leber und deren Therapien sowie den Verlauf von Lebererkrankungen. Im Anschluss an die Vorträge wurden die vielen Fragen von Teilnehmern lebhaft diskutiert und beantwortet.

Den Vorsitz der Veranstaltung hatten Prof. Dr. Fritz von Weizsäcker, Schlosspark-Klinik Berlin und Sabine von Wegerer, Berliner Leberring e. V. Als Referenten wirkten Prof. Dr. Markus Cornberg von der Medizinischen Hochschule Hannover, Prof. Dr. Elke Roeb von der Justus-Liebig-Universität Gießen, Dr. Axel Baumgarten aus dem Zentrum für Infektiologie Berlin/Prenzlauer Berg, Dr. Ruth Zimmermann vom Robert Koch-Institut und Prof. Dr. Eckart Schott von der Charité, Virchow Klinikum Berlin an dieser erfolgreichen Jubiläumsveranstaltung mit.

Zum Jubiläum: Arzt-Patienten-Seminar mit kompetenten Informationen



# Menschen, die Einsatz zeigen

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

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

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



Professor Dr. med. Michael P. Manns (Vorsitzender 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.): Prof. 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 Gastroenterologie, 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 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 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 Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten (DGVS) e.V.

### Babette Herder

Hep-Net e. V.

Deutsche Leberhilfe e. V.

### Prof. Dr. Tilman Sauerbruch Gastro-Liga e. V.

Prof. Dr. Markus Cornberg

# Dr. Andreas Tecklenburg

Medizinische Hochschule Hannover

### Prof. Dr. Jürgen Schölmerich

Universitätsklinikum Frankfurt a. M.

### Dr. Bettina König

AbbVie Deutschland GmbH & Co. KG

### Dennis Frerichs/Torben Zachmann

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 2016 konnte die Deutsche Leberstiftung 96.128,60 Euro als Spenden einwerben (teilweise im Rahmen der Unterstützung des Deutschen Lebertags). Für die operativen Projekte wurden Zuschüsse in Höhe von 195.247,07 Euro vereinnahmt. Mittelrückläufe waren in Höhe von 42.401,23 Euro und Währungsgewinne in Höhe von 1,50 Euro zu verzeichnen.

Das HepNet Study-House der Deutschen Leberstiftung wurde mit Bundesmitteln in Höhe von 131.966,50 Euro aus dem Deutschen Zentrum für Infektionsforschung (DZIF) gefördert.

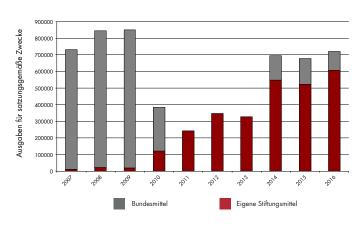
Der Zinsertrag belief sich auf 7.496,02 Euro. In der Vermögensverwaltung wurden (durch Vergabe von Lizenzen) Einnahmen in Höhe von 226.942,17 Euro erzielt. Durch das Netzwerk der "Assoziierten der Deutschen Leberstiftung" und andere Maßnahmen konnte die Stiftung 116.602,72 Euro als Einnahmen im Zweckbetrieb verbuchen. Im wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb wurden 156.466,54 Euro (netto) eingenommen.

Für satzungsmäßige Leistungen wurden 720.139,32 Euro aus den Stiftungsmitteln ausbezahlt. Für Zinsen/Bankgebühren und Währungsumrechnungen waren 450,96 Euro und an Ertragssteuern 10.897,74 Euro zu entrichten. Das Entgelt für die Stiftungsverwaltung 2016 belief sich auf 49.339,78 Euro.

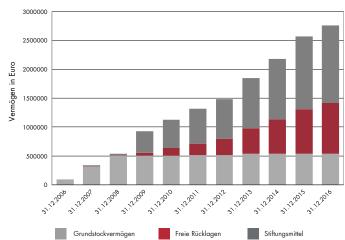
Zum 31. Dezember 2016 konnten insgesamt 878.210,00 Euro als freie Rücklage (gemäß AO § 62 Abs. 1 Nr. 3 AO) in das Stiftungsvermögen eingestellt werden.

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 satzungsmäßige Zwecke der Deutschen Leberstiftung



Entwicklung des Gesamtvermögens der Deutschen Leberstiftung





# 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

# 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: DEUTDEDEXXX

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



# Resümee und Ausblick

Der Rückblick der Deutschen Leberstiftung auf das Jubiläumsjahr 2016 ist verbunden mit dem Rückblick auf die vergangenen zehn Jahre. Es ist der Deutschen Leberstiftung gelungen, das Gründungsziel, die Strukturen des Kompetenznetz Hepatitis zu erhalten und die Stiftungsaktivitäten über die Virushepatitis hinaus deutlich auszubauen, zu erreichen.

Dieser Erfolg basiert auf der Unterstützung zahlreicher Spender, dem individuellen Engagement der zahlreichen Ärzte, Wissenschaftler, Kliniker, Patientenselbsthilfegruppen und Apotheker sowie den kooperativen Partnerschaften mit der pharmazeutischen Industrie und nicht zuletzt auch auf dem Einsatz aller Mitarbeiter der Geschäftsstelle.

Die Deutsche Leberstiftung wird sich mit Ihrer Unterstützung auch in der Zukunft für die Leber und gegen Lebererkrankungen engagieren. Die aktuellen globalen und lokalen Aktivitäten zur Eliminierung der Hepatitis C sind neue Ansatzpunkte für die Deutsche Leberstiftung und eine große Herausforderung für die Zukunft. Auch andere Themen wie die immer häufiger werdende Fettleberhepatitis und der Leberzellkrebs sind Aufgaben, denen wir uns zukünftig in gewohnt engagierter Weise widmen werden. Und wir hoffen darauf, dass Sie uns auch weiterhin dabei unterstützen.

# **Impressum**

### Jahresbericht der Deutschen Leberstiftung 2016

### Herausgeber

Deutsche Leberstiftung, Hannover/Essen August 2017

### 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. 28: Schlütersche Verlagsgesellschaft; alle anderen Abbildungen: Deutsche Leberstiftung bzw. die abgebildeten Personen.

### Unsere Partner 2016:

















