

Deutsche  
\_Leberstiftung

**Jahresbericht  
der Deutschen Leberstiftung**

2018



## Inhaltsverzeichnis

	Seite
Grußwort Prof. Dr. Michael P. Manns, Vorstandsvorsitzender Deutsche Leberstiftung	3
<b>Aktivitäten 2018</b>	<b>4</b>
<b>Forschungsförderung</b>	<b>4</b>
Freistellungs-Stipendien • Vernetzungs-Stipendien • Preis der Deutschen Leberstiftung	
<b>Wissenschaftliche Projekte</b>	<b>10</b>
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 NAFLD-Register • Let’s End Hepatitis C • Deutsches Hepatitis C-Register – ein Projekt der Leberstiftungs-GmbH Deutschland	
<b>Förderung von Forschungsvernetzung/Verbesserung von Wissenstransfer</b>	<b>16</b>
HepNet Symposium • HepNet Journal • Netzwerk der Assoziierten	
<b>Medizinische Informationen und Beratung</b>	<b>20</b>
Telefonsprechstunde • Anfragen per E-Mail • Informationsmaterial • Internetpräsenzen	
<b>Presse- und Öffentlichkeitsarbeit/Veröffentlichungen</b>	<b>24</b>
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit • „Das Leber-Buch“ • Deutscher Lebertag • Präsenz in den Fachkreisen • Kampagnen	
<b>Aktivitäten im politischen Bereich</b>	<b>26</b>
Nationale Strategie gegen Virushepatitis • Informationsmaterialien der BZgA zu Hepatitis-Virusinfektionen	
<b>Menschen, die Einsatz zeigen</b>	<b>27</b>
<b>Neue Perspektiven, neue Herausforderungen, neue Lösungen – Interview mit Prof. Dr. Thomas Mertens</b>	<b>30</b>
<b>Zahlen und Fakten</b>	<b>36</b>
<b>Geschäftsstelle</b>	<b>37</b>
<b>Resümee und Ausblick</b>	<b>38</b>
<b>Impressum</b>	<b>39</b>

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

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

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

2018 war ein Jahr, in dem viele Weichen für Veränderungen gestellt wurden: Angela Merkel kündigt ihren Politik-Rückzug an, die Staatsoberhäupter der Atommächte USA und Nordkorea treffen sich erstmalig, in Deutschland war der Sommer extrem heiß und viel zu trocken, sodass erste Städte Fahrverbote verhängten und die Europäische Union beschloss, Einwegplastik zu verbieten.

Auch in der Deutschen Leberstiftung stand das Jahr 2018 für Umgestaltung: Am 2. Juli 2018 fand eine gemeinsame Sitzung von Vorstand und Stiftungsrat statt, um die strategische Ausrichtung der Deutschen Leberstiftung zu diskutieren und weiterzuentwickeln. In einem Interview erläutert Prof. Dr. Thomas Mertens, Vorsitzender des Stiftungsrates der Deutschen Leberstiftung, Details zur erweiterten Ausrichtung der Deutschen Leberstiftung.

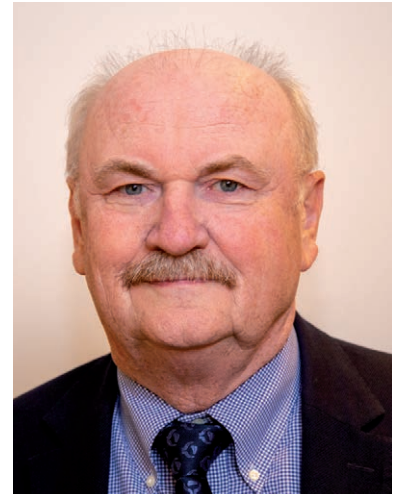
Und auch das Bewährte und Gute hatte im Jahr 2018 bei der Deutschen Leberstiftung – dank Ihrer Unterstützung – viel Raum: Es wurde geforscht, gefördert und vernetzt, damit wir Verbesserungen für die Patienten mit Lebererkrankungen erreichen und mehr Wissen über das lebenswichtige Organ erlangen. Ob Vergabe von Stipendien, die Auszeichnung einer wegweisenden Publikation oder der Austausch mit Experten auf dem 15. HepNet Symposium: die Deutsche Leberstiftung blickt mit Dankbarkeit und Stolz auf das Erreichte im Jahr 2018 zurück. Überzeugen Sie sich mit diesem Jahresbericht von unserem Engagement.

Ich bedanke mich bei Ihnen allen – auch im Namen der Stiftungsgremien und des Teams in der Geschäftsstelle der Deutschen Leberstiftung – für Ihre Unterstützung im Jahr 2018. Wir freuen uns, wenn wir Sie auch zukünftig bei all unseren Aktivitäten für die gesunde Leber und gegen Lebererkrankungen auf unserer Seite haben.

Ihr



Prof. Dr. Michael P. Manns  
Vorstandsvorsitzender Deutsche Leberstiftung



Prof. Dr. Michael P. Manns

## Aktivitäten 2018

### Forschungsförderung

Forschung und Forschungsvernetzung zu fördern, ist ein originäres Ziel der Deutschen Leberstiftung. Dafür lobte die Stiftung auch im Jahr 2018 verschiedene individuelle Stipendien und den „Preis der Deutschen Leberstiftung“ aus. Die Begutachtung der Anträge für alle Forschungsmaßnahmen erfolgt durch wechselnde, ausgewählte und unabhängige Gutachterkomitees. Die verschiedenen Fördermaßnahmen haben 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.

### Freistellungs-Stipendien

Die Deutsche Leberstiftung engagiert sich für die Verbesserung der Patientenversorgung im Bereich der Lebererkrankungen. Weil die Ergebnisse aus klinischen Forschungen dabei eine besondere Rolle spielen, fördert die Stiftung klinische Projekte oder klinische Studien seit einigen Jahren durch die Vergabe von Freistellungs-Stipendien. Diese Stipendien finanzieren eine

*Freistellungs-Stipendiaten der Deutschen Leberstiftung 2018 – Urkundenverleihung im Rahmen der GASL-Jahrestagung (v. l. n. r.): M. P. Manns (Vorsitzender des Stiftungsvorstandes), R. A. Greinert, K. Schulze, A. Lohse (Tagungspräsident)*





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 2018 wurden zwei Freistellungs-Stipendien ausgeschrieben und vergeben.

Prof. Dr. Frank Lammert, Präsident der Fachgesellschaft DGVS (Deutsche Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten) und einer der Gutachter für die Vergabe der Stipendien, betont: „Alle Bewerbungen für die Stipendien waren sehr gute Anträge mit hochinteressanten Projekten, die verschiedene Lebererkrankungen mit vielfältigen Forschungsansätzen verfolgen. Das zeigt die Akzeptanz, die diese Förderung der Deutschen Leberstiftung genießt und beweist, wie wichtig diese Förderung ist.“

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. Verena Keitel-Anselmino, Düsseldorf, Prof. Dr. Frank Lammert, Homburg/Saar und Prof. Dr. Christoph Sarrazin, Wiesbaden angehörten. Die Gutachter beschlossen 2018 einstimmig die Förderung für zwei Stipendiaten mit ihren Projekten:

- Priv. Doz. Dr. Simon Hohenester vom Klinikum der Universität München, Campus Großhadern, plant eine klinische Studie zur probiotischen Therapie der nicht-alkoholischen Fettlebererkrankung bei morbider Adipositas.

Deutsche  
\_Leberstiftung  
Stipendium

*Freistellungs-Stipendiaten der Deutschen Leberstiftung 2019 – Urkundenverleihung im Rahmen der GASL-Jahrestagung (v. l. n. r.): T. Longerich (Sekretär der GASL), P. Schirmacher (Mitglied des Stiftungsvorstandes), S. Hohenester, D. Lenz, R. Bartenschlager (Tagungspräsident)*



- Dr. Dominic Lenz vom Universitätsklinikum Heidelberg befasst sich in seinem Projekt mit der Untersuchung von neuen genetischen Ursachen für akutes Leberversagen im Kindesalter.

Prof. Dr. Frank Lammert erläutert die Auswahl des Komitees: „Die nicht-alkoholische Fettlebererkrankung (NAFLD) ist ein sehr relevantes Thema. Die Erkrankung ist inzwischen eine Volkskrankheit, die zur Leberzirrhose und zum Leberzellkrebs führen kann. Es gibt derzeit keine Medikamente, die zur Behandlung zugelassen sind. Sicher ist, dass eine Lebensstiländerung wie bspw. Gewichtsreduzierung zur Verbesserung der Gesundheit beiträgt. Wir gehen davon aus, dass das Mikrobiom – also unsere Darmflora – eine kritische Rolle bei der Entwicklung der Leberentzündung spielt. Bisher wurde noch nicht systematisch untersucht, wie das Mikrobiom bei NAFLD-Patienten durch eine probiotische Therapie positiv beeinflusst werden kann. Genau das soll in dem geförderten Projekt erfolgen. Diese klinische Studie verfolgt einen innovativen Ansatz und ist unbestritten förderungswürdig.“

Auch das zweite Projekt hat die Gutachter überzeugt: „Akutes Leberversagen im Kindesalter ist ein lebensbedrohliches Ereignis. Wenn die Ursache dafür unbekannt ist, erschwert dies die Auswahl der geeigneten Therapie. Häufig wird das Leberversagen im Kindesalter durch seltene Stoffwechselerkrankungen oder genetisch bedingte Krankheiten ausgelöst. Daher ist es elementar, die Ursachen und ihre möglichen Therapien besser zu erforschen, was durch die Förderung im Rahmen einer bundesweiten Studie erfolgen soll. Es bietet sich damit eine einmalige Chance, für diese seltenen Erkrankungen neue Daten zu erfassen und auszuwerten. Ziel ist es, eine Grundlage für zukünftige Handlungsempfehlungen zur Diagnostik und Therapie bei Kindern zu erarbeiten“, erläutert Prof. Lammert.

Die mit einer Freistellung geförderten Stipendiaten wurden am 22. Februar 2019 im Rahmen der 35. Jahrestagung der GASL (German Association for the Study of the Liver) in Heidelberg bekannt gegeben. Die Stipendiaten erhielten ihre Urkunden von Prof. Dr. Peter Schirmacher, Mitglied des Stiftungsvorstandes.

Die Deutsche Leberstiftung hat im Jahr 2018 die Urkunden an die Freistellungs-Stipendiaten, deren Förderung 2017 beschlossen wurde, verliehen. Die Stipendiaten Dr. Robin Alexander Greinert vom Universitätsklinikum Halle und Dr. Kornelius Schulze, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, erhielten am 26. Januar 2018 im Rahmen der 34. Jahrestagung der GASL (German Association for the Study of the Liver) ihre Urkunden von Prof. Dr. Ansgar Lohse, Tagungspräsident und Prof. Dr. Michael P. Manns, Vorsitzender des Vorstandes.

## Vernetzungs-Stipendien

Mit ihren Vernetzungs-Stipendien unterstützte die Deutsche Leberstiftung auch 2018 den wissenschaftlichen Austausch zwischen hepatologischen Forschungseinrichtungen sowie Forschern.

Die Vernetzungs-Stipendien der Stiftung ermöglichen den Stipendiaten die Durchführung zeitlich begrenzter klinischer oder grundlagenwissenschaftlicher Projekte in einer anderen als der eigenen Forschungseinrichtung.



Sie umfassen die Unterstützung für Reisekosten, Unterkunft vor Ort und ggf. Verbrauchsmittel in der gastgebenden Forschungseinrichtung.

2018 bewarben sich zahlreiche Ärzte und Wissenschaftler aus ganz Deutschland mit ihren Projekten um die Vernetzungs-Stipendien der Deutschen Leberstiftung. Die Prüfung der Förderungsanträge erfolgte durch ein unabhängiges Gutachterkomitee. Mit der Auswahl betraut waren: Prof. Dr. Sandra Ciesek aus Essen, Prof. Dr. Mathias Heikenwälder aus Heidelberg und Prof. Dr. Robert Thimme aus Freiburg.

„Auf die Vernetzungs-Stipendien haben sich sehr unterschiedliche Wissenschaftler und Ärzte mit ihren verschiedenen Projekten beworben. Die Anträge waren durchweg sehr gut, zeigten fast alle eine hohe wissenschaftliche Exzellenz. Die Auswahl der Stipendiaten fiel uns daher nicht leicht“, erklärt Prof. Mathias Heikenwälder aus dem Gutachterkomitee.

Das Gutachterkomitee beschloss nach kritischer Prüfung und ausführlicher Diskussion der einzelnen Projektanträge einstimmig die Förderung von drei Antragstellerinnen. Im Jahr 2018 erhielten folgende Ärztinnen und Wissenschaftlerinnen ein Stipendium der Deutschen Leberstiftung zur Förderung der Forschungsvernetzung:

*Vernetzungs-Stipendiaten der Deutschen Leberstiftung 2018 – Urkundenverleihung auf dem 15. HepNet Symposium (v. l. n. r.): M. P. Manns (Vorsitzender des Stiftungsvorstandes), S. Franck, T. M. Holtmann, C. F. Soon, M. Heikenwälder (für das Gutachterkomitee)*



- Dr. Sophia Franck von der Universitätsmedizin Mainz mit dem Projekt „Shaping the immunogenic microenvironment of hepatocellular carcinoma by exosomal cross-talk of hepatic stellate cells and monocytes“ für einen Forschungsaufenthalt im Center for Cancer Research, Liver Carcinogenesis Section, National Cancer Institute, National Institutes of Health (NIH), Bethesda, MD, USA;
- Theresa Maria Holtmann vom Universitätsklinikum RWTH Aachen mit dem Projekt „Role of NLRP3 initiated caspase-1 activation and cytokine production in the development of inflammasome driven hepatocellular carcinoma“ für einen Forschungsaufenthalt in der Division of Gastroenterology in the Department of Pediatrics, University of California, San Diego, USA;
- Chai Fen Soon von der Medizinischen Hochschule Hannover mit dem Projekt „Identification and Characterization of HLA-A2 Restricted CD8+ T cell Responses against Full Length Hepatitis E Virus (HEV) for Chronic HEV T cell-based Therapy Development“ für einen Forschungsaufenthalt im Karolinska Institutet, Center for Infectious Medicine, Stockholm, Schweden.

Gutachter Prof. Heikenwälder betont: „Letztlich haben wir uns für die Projekte entschieden, die eine spannende sowie relevante Fragestellung bearbeiten. Eine weitere Voraussetzung war, dass die Forschungsprojekte innovativ beziehungsweise wegweisend in ihrem jeweiligen Gebiet sein mussten. Und es musste eine sinnvolle Kollaboration sein, die mit den Stiftungsmitteln unterstützt werden sollte. Ich bin davon überzeugt, dass die Deutsche Leberstiftung mit diesen Stipendien sowohl für die Stipendiaten als auch für die Therapie der in der Vernetzung intensiver zu erforschenden Lebererkrankungen einen wichtigen Beitrag leistet.“

Die Vernetzungs-Stipendiaten der Deutschen Leberstiftung erhielten am 29. Juni 2018 auf dem 15. HepNet Symposium ihre Urkunden von Prof. Dr. Michael P. Manns, Vorsitzender des Stiftungsvorstandes und Prof. Dr. Mathias Heikenwälder, Mitglied des Gutachterkomitees.

## Preis der Deutschen Leberstiftung

Die Deutsche Leberstiftung lobte auch im Jahr 2018 einen Preis für eine wegweisende Publikation im Bereich der Hepatologie aus. Das Gutachterkomitee erhielt zahlreiche exzellente Bewerbungen und Vorschläge für die mit dem Preis auszuzeichnende Publikation.

Begutachtet wurden die eingereichten Publikationen von einem unabhängigen Gutachterkomitee, dem Prof. Dr. Hartmut Schmidt, Münster, Prof. Dr. Herbert Tilg, Innsbruck und Prof. Dr. Christian Trautwein, Aachen, angehören.

Die Gutachter beschlossen nach gründlicher Prüfung und Diskussion aller Publikationen einstimmig, die Arbeit „Wild type Kirsten rat sarcoma is a novel microRNA-622-regulated therapeutic target for hepatocellular carcinoma and contributes to sorafenib resistance“, erschienen in Gut (Dezember 2017), mit dem Preis der Deutschen Leberstiftung 2018 auszuzeichnen.



„Es waren in diesem Jahr sehr viele, sehr exzellente Arbeiten, die für den Preis der Deutschen Leberstiftung eingereicht wurden. Das ist eine phantastische Entwicklung, die zeigt, welche hohe Relevanz der Preis der Deutschen Leberstiftung hat. Letztlich ist es einer der am höchsten dotierten deutschsprachigen Publikationspreise in der Hepatologie und trägt enorm dazu bei, die hepatologische Forschungslandschaft zu motivieren“, erläutert Prof. Dr. Christian Trautwein, einer der Gutachter, die Bedeutung der Auszeichnung und führt ergänzend zur Entscheidung des Komitees aus: „Aufgrund der vielen enorm guten eingereichten Arbeiten fiel uns die Auswahl nicht leicht. Wir haben uns letztlich für die Arbeit entschieden, deren Ergebnisse eine hohe klinische Relevanz in einem sehr wichtigen und zukunftssträchtigen Arbeitsfeld hat und die damit wegweisend ist. Sorafenib wird als systemische Therapie bei fortgeschrittenem Leberzellkrebs eingesetzt, führt aber nicht bei allen Patienten zu einem Therapieansprechen. Die Arbeit zeigt, dass die Therapieresistenz gegen Sorafenib im Zusammenhang mit einer erhöhten Ausschüttung von KRAS (Kirsten rat sarcoma) steht. Eine Hemmung von KRAS kann daher den Therapieresistenzen möglicherweise entgegenwirken, was für zukünftige Therapiestrategien eine Bedeutung hat.“

Das Preisgeld in Höhe von 7.500,- Euro erhielt Dr. Dr. Peter Dietrich von der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg.

Verliehen wurde der Preis am 30. Juni 2018 im Rahmen des 15. HepNet Symposiums durch Prof. Dr. Elke Roeb für das Stiftungskuratorium und Prof. Dr. Christian Trautwein für das Gutachterkomitee. Das Preisgeld wurde von der Norgine GmbH, einem Partner der Deutschen Leberstiftung, zur Verfügung gestellt.

*Preisverleihung auf dem 15. HepNet Symposium (v. l. n. r.): C. Trautwein (für das Gutachterkomitee), P. Dietrich, E. Roeb (Vorsitzende des Stiftungskuratoriums)*



## Wissenschaftliche Projekte

Die Deutsche Leberstiftung hat im Jahr 2018 in der Geschäftsstelle sowie im HepNet Study-House zahlreiche wissenschaftliche Projekte durchgeführt. Darüber hinaus unterstützt die Stiftung verschiedene Projekte durch institutionelle Förderung.

### Core-Facilities des „Kompetenznetz Hepatitis“

Die Deutsche Leberstiftung erhält 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 Gewebekbank (Universitätsklinikum Köln), Teilprojekt 7: HepNet Study-House in Frankfurt und Hannover (Universitätsklinikum Frankfurt und Medizinische Hochschule Hannover). Das Material der Biobanken sowie die Daten aus dem Patientenregister können auch für externe wissenschaftliche Projekte genutzt werden. Auch die Mitglieder des Deutschen Zentrums für Infektionsforschung (DZIF) haben die Möglichkeit, diese Daten und Proben für ihre Forschung zu nutzen.



### HepNet Study-House

Im HepNet Study-House werden Studien und Register zur Verbesserung der Therapie von Lebererkrankungen durchgeführt. Die daraus gewonnenen Erkenntnisse dienen u. a. als Grundlage für die Etablierung von Standardtherapien bei Virushepatitis.

Die **SofE-Studie** wurde 2017 gestartet. In dieser Studie wurde die Behandlung einer chronischen Hepatitis E mit Sofosbuvir für 24 Wochen beobachtet. Es waren drei Zentren an der Studie beteiligt, in der die Daten von zehn Patienten erfasst wurden. Die letzte Visite war im März 2019. Erste Ergebnisse der Studie wurden auf dem „International Liver Congress™“ der EASL (European Association for the Study of the Liver) im April 2019 präsentiert. Finanziell unterstützt wurde die Studie von der Gilead Sciences GmbH.

Das „**Register für infektiologische Komplikationen bei Leberzirrhose und Aszites**“ (INFEKTA) wurde im Jahr 2016 gestartet und ist eine Kooperation der Deutschen Leberstiftung mit der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH). 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 2018 konnten über 70 Patienten in dem Register dokumentiert werden.

2018 wurde die akute **HCV V-Studie** vorbereitet, die im Jahr 2019 starten soll. In der Studie soll die Wirksamkeit einer achtwöchigen Behandlung mit Sofosbuvir/Velpatasvir bei Patienten mit einer akuten Hepatitis C durch das Erreichen des anhaltenden virologischen Ansprechens zwölf Wochen nach Therapieende (SVR 12) festgestellt werden. Es sind deutschlandweit

14 Zentren beteiligt. Die Studie wird von der Gilead Sciences GmbH finanziell unterstützt.

Im HepNet Study-House wird u. a. das weltweite Netzwerk „**Hepatitis Delta International Network**“ (HDIN) betreut, in dem sich Experten über die Hepatitis delta austauschen, um die Versorgung der betroffenen Patienten zu verbessern. Auf den Kongressen „International Liver Congress™“ in Paris und dem „Liver Meeting®“ in San Francisco fanden gut besuchte Netzwerk-Treffen statt. Insgesamt sind 25 Zentren aus 16 Ländern an dem Netzwerk beteiligt. Im Berichtsjahr wurde ein zentrales Datenmonitoring gestartet, das 2019 abgeschlossen werden soll.

Die Daten aus der 10-Jahres-Nachbeobachtung der ersten internationalen Studie zur Hepatitis delta (**Hep-Net International Delta Hepatitis Interventional Trial – HIDIT I**) wurden 2017 beim „International Liver Congress™“ der EASL (European Association for the Study of the Liver) eingereicht. 2018 wurde eine Publikation erarbeitet, die 2019 eingereicht werden soll. In der zweiten internationalen Studie zur Hepatitis delta (**Hep-Net International Delta Hepatitis Interventional Trial – HIDIT II**) wurden im Zuge der Nachbeobachtung Daten der Patienten fünf Jahre nach Therapieende erhoben. Ein Manuskript mit den Ergebnissen der Studie wurde 2018 von der Zeitschrift „The Lancet Infectious Diseases“ angenommen und wird im Jahr 2019 erscheinen. Eine Subanalyse der HIDIT II-Studie zum Thema ALT-Flares unter Interferon-Therapie bei Hepatitis delta-Patienten wurde als Abstract beim „International Liver Congress™“ eingereicht.

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.

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

Um die Versorgung der Patienten mit einer Hepatischen Enzephalopathie (HE) zu verbessern, führte die Deutsche Leberstiftung mit Förderung der Firma Norgine GmbH das HE-Register durch. Das bundesweite Register startete am 1. Dezember 2013 mit Patienten, die an einer Hepatischen Enzephalopathie leiden, und dokumentierte den natürlichen Verlauf der Erkrankung und die in Deutschland eingesetzten Therapien. Im Register wurden Patienten erfasst, die eine dokumentierte klinisch-manifeste Hepatische Enzephalopathie in den letzten drei Monaten vor Einschluss in das Register hatten. Die Patienten wurden unabhängig von der Therapie im Register dokumentiert. Die Nachbeobachtung der Patienten lief bis zum März 2017. Es wurden 116 Patienten in das Register aufgenommen. Projektleiter waren Prof. Dr. Karin Weißenborn, Hannover, Prof. Dr. Dieter Häussinger, Düsseldorf und Prof. Dr. Heinz Hartmann, Herne/Göttingen.

Nach Abschluss des Projektes wurden im Jahr 2018 die Auswertungsergebnisse auf der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten „Viszeralmedizin 2018“ in einem Vortrag präsentiert. Eine entsprechende Veröffentlichung ist in Vorbereitung und soll 2019 erscheinen.



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

Das Projekt DETECT (Prädiktoren-Ermittlung für unerkannte Hepatitis C-Virusinfektionen) der Deutschen Leberstiftung verfolgt mit der Nutzung von neuronalen Netzen einen neuen Ansatz zur Ermittlung von Prädiktoren für das Vorliegen einer chronischen Hepatitis C. In dem Projekt konnten Gesundheitsdaten von mehr als 1,8 Millionen Versicherten aus dem Zeitraum von 2009 bis 2014 ausgewertet werden. Die Daten wurden von den privaten Krankenversicherungen Debeka und HUK-COBURG in anonymisierter Form zur Verfügung gestellt. Mittels Kohonen-selbstorganisierenden Karten (self organizing maps – SOM), benannt nach dem finnischen Ingenieur Teuvo Kalevi Kohonen, wurden Cluster-Analysen mit verschiedenen Netzgrößen und Lernepochen durchgeführt. Die zuständige Ethikkommission hat diese Datenauswertung positiv beurteilt.

Die vollumfängliche Datenanalyse erfolgte im Jahr 2018. Die Publikation der Ergebnisse ist für 2019 geplant.

Wissenschaftlicher Projektleiter war Priv. Doz. Dr. Markus Reiser, Marl.

Das Projekt wurde von der AbbVie Deutschland GmbH & Co. KG, einem Partner der Deutschen Leberstiftung, finanziell unterstützt.

## German Alliance for Liver Cancer

Leberzellkrebs (Hepatozelluläres Karzinom, HCC) 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 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 German Alliance for Liver Cancer (GALC) mit institutioneller Förderung der Deutschen Leberstiftung gegründet. Die GALC 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, um so die Versorgung von Patienten mit Leberzellkrebs zu verbessern. Dies soll durch effektive, klinisch-interdisziplinäre, nationale Zusammenarbeit geschehen.

An der German Alliance for Liver Cancer sind folgende Zentren beteiligt: Essen (Universitätsklinikum Essen), Frankfurt (Universitätsklinikum Frankfurt), Freiburg (Universitätsklinikum Freiburg), Hamburg (Universitätsklinikum Hamburg-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), Würzburg (Universitätsklinikum Würzburg, Leberzentrum Würzburg).

Im Berichtszeitraum wurden auf Antrag der GALC weitere Mittel als institutionelle Förderung für ein Projekt in Zusammenarbeit mit dem Deutschen Hepatitis C-Register (DHC-R) bewilligt. Die im DHC-R erhobenen Daten zum Hepatitis C-bedingten HCC werden ergänzt und analysiert, um Erkenntnisse zur Verbesserung des Screenings und der Behandlung zu erzielen.

## 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, förderte die Deutsche Leberstiftung über drei Jahre ein Register zur nicht-zirrhotischen Pfortaderthrombose.

Endpunkt der Studie war die Thrombusreduktion bei therapeutischer Antikoagulation versus interventioneller transjugulärer transhepatischer lokaler Lysetherapie bei Patienten mit akuter, ausgedehnter, nicht-zirrhotischer Pfortaderthrombose. Im Rahmen dieser multizentrischen, nicht-interventionellen Observationsstudie wurden 51 Patienten mit einer nicht-zirrhotischen Pfortaderthrombose eingeschlossen.

Eine Einreichung der Ergebnisse für die Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten „Viszeralmedizin 2019“ ist geplant.

Koordiniert wurde die Studie am Universitätsklinikum Freiburg. Projektleiter war Prof. Dr. Martin Rössle, Freiburg.

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

Die Deutsche Leberstiftung fördert institutionell eine prospektive 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.

Um die Vorbeugung, Früherkennung und Behandlung von Volkskrankheiten zu verbessern, wurde im Leipziger Forschungszentrum für Zivilisationserkrankungen eine Studie angelegt: 10.000 zufällig ausgewählte erwachsene Leipziger Bürger im Alter zwischen 20 und 79 Jahren wurden einem umfangreichen standardisierten Untersuchungs- und Befragungsprogramm unterzogen. Die dabei gesammelten Daten und Bioproben stehen für weitere umfangreiche Analysen zur Verfügung.

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 vorgesehen. 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 Prof. Dr. Johannes Wiegand, Leipzig.



## Deutsches NAFLD-Register

Die nicht-alkoholische Fettlebererkrankung (NAFLD) ist die am weitesten verbreitete Lebererkrankung der industriell entwickelten Staaten. Sie ist oft der Beginn eines komplikationsreichen Krankheitsverlaufs mit Leberfibrose, Leberzirrhose oder auch dem Leberzellkrebs.

Um Daten zur Versorgung von NAFLD-Patienten in Deutschland zu erfassen, bestehen zurzeit zwei Forschungsgruppen: die Fatty Liver Assessment in Germany (FLAG)-Studie, in der vor allem niedergelassene Zentren mitwirken und die NAFLD Clinical Study Group (NAFLD CSG) der universitären Zentren.

Die Deutsche Leberstiftung unterstützt eine gemeinsame Initiative zum wichtigen Forschungsgebiet NAFLD der niedergelassenen und der universitären Zentren. In Vorbereitung dafür ist eine übergeordnete Datenauswertung unter dem Dach der Stiftung („Deutsches NAFLD-Register“). Eingebunden in diese Entwicklung sind Prof. Dr. Stefan Zeuzem, Frankfurt, Dr. Peter Buggisch, Hamburg, Prof. Dr. Andreas Geier, Würzburg, Priv. Doz. Dr. Jörn Schattenberg, Mainz und Prof. Dr. Wolf Peter Hofmann, Berlin.



## Let's End Hepatitis C

Bis zum Jahr 2030 sollen Hepatitis B und C nach dem Plan der Weltgesundheitsorganisation (WHO) eliminiert sein. Diesem Ziel hat sich das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) angeschlossen.

Um zu ermitteln, welche Maßnahmen erfolgreich zur HCV-Elimination führen, wurde das europaweite Projekt „Let's End Hepatitis C“ gestartet. Diese Initiative hat das Ziel, eine solide Datenbasis für HCV-Eliminationsprogramme zu schaffen. Es werden Daten zur Prävalenz, Inzidenz, Vorkommen in Risikogruppen und zur Therapie in einem europaweit einheitlichen Muster erfasst. Der Vorstand der Deutschen Leberstiftung hat 2017 beschlossen, sich an diesem Projekt zu beteiligen und die Mitglieder eines nationalen „Advisory Boards“ benannt, von dem das Projekt für die Deutsche Leberstiftung geführt wird.

Projektleiter ist Prof. Dr. Heiner Wedemeyer, Essen.

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

Die Deutsche Leberstiftung führt seit 2014 über die Leberstiftungs-GmbH Deutschland in Kooperation mit dem bng (Berufsverband Niedergelassener Gastroenterologen Deutschlands) das Deutsche Hepatitis C-Register.

Das DHC-R 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 (Essen) 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 Prof. Dr. Heiner Wedemeyer angehören.

An dem Register sind etwa 330 Zentren aus dem gesamten Bundesgebiet, darunter zahlreiche Universitätskliniken, beteiligt. Es wurden bis zum 31. Dezember 2018 etwa 15.100 Patienten, bei denen mindestens eine Visite abgeschlossen wurde, im Register dokumentiert. Etwa 280 Patienten waren zusätzlich zur Dokumentation 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 der Daten im Register gesichert. Die erfassten „Real World“-Daten zu verschiedenen Fragestellungen konnten 2018 auf nationalen und internationalen Kongressen präsentiert und in verschiedenen Publikationen veröffentlicht werden. Insgesamt wurden 14 Vollpublikationen bis Dezember 2018 veröffentlicht.

Unterstützt wird das Register von den Firmen AbbVie Deutschland GmbH & Co. KG, Bristol-Myers Squibb GmbH & Co. KGaA, Gilead Sciences GmbH, Janssen-Cilag GmbH und MSD Sharp & Dohme GmbH sowie der Roche Pharma AG (finanzielle Unterstützung bis zum 14.07.2017).







## Förderung von Forschungsvernetzung/ Verbesserung von Wissenstransfer

### HepNet Symposium

Die Deutsche Leberstiftung präsentierte am 29. und 30. Juni 2018 auf dem 15. HepNet Symposium in Hannover eine große Bandbreite an aktuellen und relevanten Themen der Hepatologie.

Dabei standen sowohl klinische als auch grundlagenwissenschaftliche Fragestellungen auf der Agenda. Akkreditiert wurde die Veranstaltung von der Ärztekammer Niedersachsen und der Akademie für Infektionsmedizin.

In der ersten Sitzung, „Aktuelle Hepatologie I“, standen seltene Lebererkrankungen und Zirrhose im Fokus. Themen waren der Alpha 1-Antitrypsin-Mangel, die Porphyrurie und die Hämochromatose sowie die Bedeutung des Vitamin D bei Leberzirrhose.

Das 15. HepNet Symposium präsentierte zwei hochrangige Special Lectures: In der „Clinical Special Lecture“ sprach Francesco Negro aus Genf über die Bedeutung von extrahepatischen Manifestationen der Hepatitis C





und den Einfluss der aktuellen Therapien. Bertram Bengsch, Freiburg, stellte in der „Basic Special Lecture“ seine hochaktuellen Daten zur Wiederherstellung der erschöpften Immunantwort und deren Bedeutung für die Tumorthherapie vor.

Die dritte Sitzung am ersten Veranstaltungstag befasste sich mit dem Hepatozellulären Karzinom (HCC). Experten erläuterten den Weg von der Leberentzündung zum HCC, klärten, was beim HCC-Screening zu bedenken ist, stellten die Checkpoint-Inhibitoren in der Therapie vor und diskutierten das HCC-Risiko nach DAA-Therapie.

Am zweiten Tag des Symposiums wurden zunächst deutsche „Real World“-Daten zur Virushepatitis bei injizierenden Drogengebrauchern sowie Daten aus dem international beachteten Deutschen Hepatitis C-Register vorgestellt. Anschließend fand die bewährte Podiumsdiskussion mit klinischen Fallvorstellungen statt.

Die zweite Sitzung, „Aktuelle Hepatologie II“, behandelte die Umsetzung der Leitlinie zur nichtalkoholischen Fettlebererkrankung (NAFLD) in der Praxis, das aktuelle und zukünftige Management der NAFLD, die Zweitlinientherapie bei der Autoimmunen Hepatitis (AIH) und der Primär Biliären Cholangitis (PBC) sowie die diagnostischen Herausforderungen bei der Primär Sklerosierenden Cholangitis (PSC).



## HepNet Journal

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

Das Journal enthielt in der Ausgabe Juni 2018 die Zusammenfassungen der wichtigsten Beiträge zur Virushepatitis sowie zu nicht-viralen Lebererkrankungen vom International Liver Congress™ der European Association for the Study of the Liver (EASL) in Paris. Weitere Themen waren u. a. Alpha-1-Antitrypsin-Mangel, Betablocker bei portaler Hypertension und Virushepatitis bei Drogengebern in Deutschland. Außerdem umfasste diese Ausgabe des HepNet Journals einen Sonderteil „Aktuelle Leitlinien in der Hepatologie“ mit Zusammenfassungen der wichtigsten hepatologischen Leitlinien.

Die Ausgabe Dezember 2018 enthielt Beiträge zum Liver Meeting® der American Association for the Study of Liver Diseases (AASLD), ebenfalls zur Virushepatitis und zu nicht-viralen Lebererkrankungen sowie den Themen zukünftige HCC-Therapie, Spontan Bakterielle Peritonitis (SBP) – Risiko und Management sowie Hepatitis B-, D- und C-Surveillance.





## Netzwerk der Assoziierten

Die Deutsche Leberstiftung betreut ein bundesweites Netzwerk von „Assoziierten Personen und Institutionen“. Mitglieder sind Ärzte, Apotheker, Wissenschaftler, Kliniken und Selbsthilfegruppen. Im Berichtsjahr umfasste das Netzwerk über 390 Assoziierte Ärzte, Apotheker, Wissenschaftler, Kliniken und Selbsthilfegruppen.

Für einen Jahresbeitrag (zwischen € 100,- und € 1.500,-) erhalten die Assoziierten wichtige Informationen für die kompetente Behandlung von Lebererkrankungen und haben darüber hinaus die Möglichkeit, individuelle Beratung in Anspruch zu nehmen.

Betroffene können durch das Netzwerk schnell und einfach einen kompetenten Ansprechpartner vor Ort finden.



- bis 5
- bis 15
- bis 25
- bis 50

Weitere Assoziierte in:

- Belgien
- Österreich
- Schweiz
- USA
- Brasilien

## 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 bundesweit von 25 verschiedenen Leberzentren ehrenamtlich betreut.

Im Jahr 2018 wurden in diesem Rahmen etwa 360 Beratungsgespräche geführt. An der Telefonsprechstunde 2018 haben sich dankenswerterweise folgende Zentren beteiligt:

- Universitätsklinikum Aachen
- St. Josef-Hospital, Bochum
- Berufsgenossenschaftliche Universitätsklinik Bergmannsheil GmbH, Bochum
- Universitätsklinikum Bonn
- Universitätsklinikum Düsseldorf
- Universitätsklinikum Essen
- Universitätsklinikum Frankfurt am Main
- Universitätsklinikum Freiburg
- Universitätsklinikum Gießen
- Universitätsklinikum Halle (Saale)
- Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
- 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
- Caritas-Krankenhaus St. Josef, Regensburg
- Universitätsklinikum Ulm
- Klinikum der Universität Würzburg



## Anfragen per E-Mail

Zusätzlich zur Telefonsprechstunde bietet die Deutsche Leberstiftung für Betroffene, Angehörige, Ärzte und Apotheker die Möglichkeit einer Beratung per E-Mail an. Im Berichtsjahr wurden etwa 55 E-Mail-Anfragen beantwortet.

## Informationsmaterial

Mit verschiedenen Falblättern und Broschüren informiert die Deutsche Leberstiftung die Fachkreise und die breite Öffentlichkeit über Lebererkrankungen. Insgesamt wurden 2018 etwa 5.000 Exemplare der Falblätter und Broschüren versendet. Zusätzlich wurden die Materialien von der Website heruntergeladen.





## Internetpräsenzen

Die Deutsche Leberstiftung bietet seit ihrer Gründung auf der Internetpräsenz [www.deutsche-leberstiftung.de](http://www.deutsche-leberstiftung.de) Informationen zu Lebererkrankungen und Hilfestellungen für Betroffene und Angehörige sowie Ärzte an, die gut genutzt werden. Darüber hinaus informiert die Website über Stiftungsaktivitäten.

Um den neuen technischen Anforderungen und den aktuellen Sehgewohnheiten zu entsprechen, wurde die Homepage im Berichtsjahr neu gestaltet, inhaltlich erweitert und benutzerfreundlich programmiert. Für die drei Hauptzielgruppen der Deutschen Leberstiftung: Betroffene, Fachkreise und die Presse sind die Informationen strukturiert abrufbar.

**Deutsche Leberstiftung**

Kontakt   AAA   Suche

Spenden

Assoziieren

Anmelden

Wir über uns   Service   Förderung   Projekte   **HepNet Symposium**   Presse   Veranstaltungen   Intranet   Leber-Buch

Deutsche Leberstiftung

### Willkommen bei der Deutschen Leberstiftung!

Die Deutsche Leberstiftung wurde 2006 gegründet und trägt seit über zehn Jahren entscheidend zur Verbesserung der Versorgung von Patienten mit Lebererkrankungen bei. Unser Ziel ist, die Früherkennung und die Behandlung von Lebererkrankungen stetig zu verbessern.

Lebererkrankungen sind wenig bekannt, aber weit verbreitet. Experten schätzen, dass mindestens fünf Millionen Menschen in Deutschland an einer Lebererkrankung leiden. Viele davon, ohne es zu merken. Lebererkrankungen verursachen kaum Schmerzen und weisen uneindeutige Symptome auf. Daher werden Lebererkrankungen oft erst spät erkannt, manchmal zu spät, um schwerwiegende Folgen wie Leberzirrhose und Leberzellkrebs zu vermeiden. Wird die Erkrankung der Leber frühzeitig diagnostiziert, sind in vielen Fällen die Heilung und eine Regeneration des Lebergewebes möglich.

Schwerpunkte der Stiftungstätigkeit sind die Forschungsnetzwerke und Forschungsförderung, vor allem durch die Stipendien und den Publikations-Preis der Deutschen Leberstiftung. Außerdem führen wir verschiedene Studien zur Therapieverbesserung und zahlreiche wissenschaftliche Projekte durch. Für Patienten und Angehörige bietet die Deutsche Leberstiftung Informationen und Beratung in medizinischen Fragen. Um Ergebnisse aus der Forschung schnell zu den Patienten zu bringen, haben wir ein Netzwerk aus Assoziierten Ärzten, Kliniken, Apothekern, Wissenschaftlern und Selbsthilfegruppen geschaffen. Mit dem jährlich stattfindenden HepNet Symposium bietet die Stiftung eine wichtige Plattform für den wissenschaftlichen Austausch; das viel beachtete HepNet Journal informiert über aktuelle Entwicklungen in der Hepatologie. Durch intensive Presse- und Öffentlichkeitsarbeit wird die öffentliche Wahrnehmung für Lebererkrankungen gesteigert, damit diese früher erkannt und geheilt werden können.

Ich freue mich, Sie auf unserer Website begrüßen zu dürfen!

Ihr  
Prof. Michael P. Mann  
Vorstandsvorsitzender der Deutschen Leberstiftung

Weitere Informationen über die Deutsche Leberstiftung finden Sie auf dieser Website und in unserem [Filmportrait](#).

**Wissenswertes**  
Presseinformation  
Hannover, 22. Juli 2019

**Die Deutsche Leberstiftung zum Welt-Hepatitis-Tag: Die Elimination der Virushepatitis in Deutschland ist möglich – wenn wir jetzt handeln!**

Hannover, 22. Juli 2019 – Unter dem Motto „Hepatitis: Findet die fehlenden Millionen!“ findet am 28. Juli 2019 der Welt-Hepatitis-Tag als offizieller Gesundheitstag der Weltgesundheitsorganisation (WHO) statt. Die Deutsche Leberstiftung informiert aus diesem Anlass über die Möglichkeit und die Voraussetzungen einer Elimination der Virushepatitis in Deutschland.

Nach aktuellen Schätzungen der Weltgesundheitsorganisation WHO leben weltweit etwa zwischen 300 und 400 Millionen Menschen mit einer Hepatitis B oder einer Hepatitis C. In Deutschland geht man davon aus, dass etwa 250.000 Menschen chronisch mit dem Hepatitis C-Virus infiziert sind und sich bei ca. 200.000 bis 400.000 erwachsenen Menschen Hinweise auf eine chronische HBV-Infektion finden. **weiter**

**Warum sind die Perspektiven bei einer Krebserkrankung der Leber so besonders schlecht im Vergleich zu anderen Tumoren?**

Leberkrebs lässt sich sogar heilen, wenn er rechtzeitig im frühen Stadium erkannt wird. Die meisten Therapieergebnisse von Leberkrebs sind allerdings in der Tat sehr schlecht, weil der Krebs in der Regel erst im weit fortgeschrittenen Stadium entdeckt wurde. Die Perspektive ist oft auch schlecht, weil die Patienten den Leberkrebs auf Basis einer fortgeschrittenen Lebererkrankung entwickelt haben. Wenn ein Patient eine Leberzirrhose hat und in der Zirrhose einen Leberzellkrebs entwickelt, dann sind die Therapieoptionen aufgrund der bereits eingeschränkten Leberleistung meist eingeschränkt, da durch die meisten Therapien auch die Leberleistung weiter abnimmt.

Weitere Fragen und Antworten zu Lebererkrankungen finden Sie [hier](#).

**Wofür steht "PSC"?**

Primär sklerosierende Cholangitis – eine Autoimmunerkrankung der Leber. Sie entzündet sich, was bis hin zu einer Zirrhose führen kann.

Weitere Begriffserklärungen zu Lebererkrankungen finden Sie [hier](#).

**17. HepNet Symposium**  
Die Deutsche Leberstagung  
26. und 27. Juni 2020  
Hannover

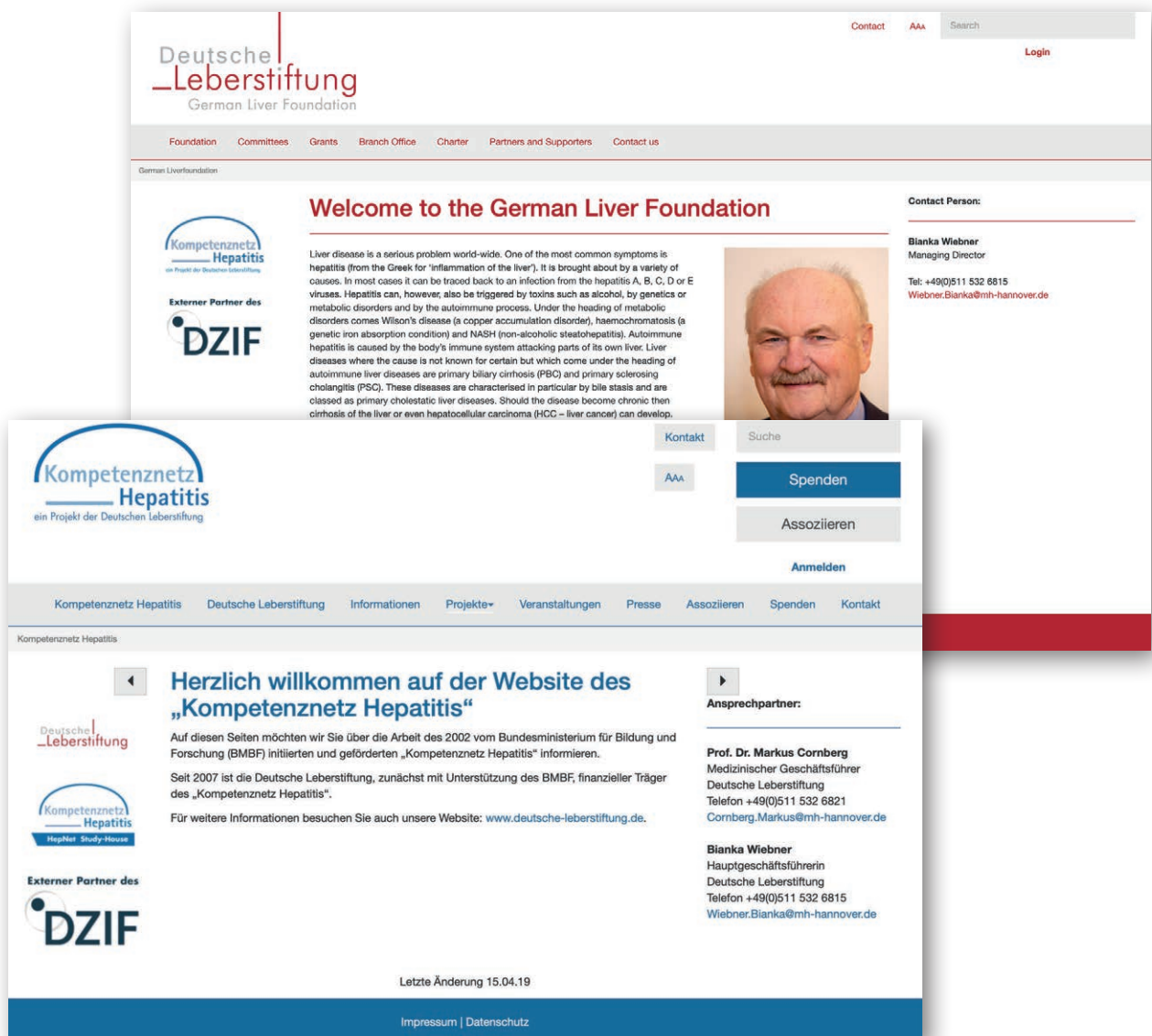
Kompetenznetz Hepatitis  
ein Projekt der Deutschen Leberstiftung

Externer Partner des  
**DZIF**

HepNet Symposium	Spenden	Presse
Fachkreise	Betroffene und Angehörige	Leber-Buch
Liste der Assoziierten	Telefonsprechstunde	HepNet Journal
HepNet Study-House	Informationsmaterial	Förderung
Intranet	Veranstaltungen	Projekte

Den Nutzern werden kompetente, relevante und aktuelle Informationen zur Leber und zu Lebererkrankungen geboten. Es besteht die Möglichkeit, das HepNet Journal sowie Informationsmaterialien herunterzuladen und zu bestellen, über die Liste der Assoziierten einen kompetenten Ansprechpartner zu finden und sich über die Projekte der Stiftung zu informieren. Den Fachkreisen werden entsprechende Inhalte angeboten. Zu den Fördermaßnahmen und zum HepNet Symposium sind alle Informationen auf dem aktuellen Stand abrufbar. Im passwortgeschützten Intranet können die Assoziierten der Deutschen Leberstiftung exklusive Informationen herunterladen. Der Pressebereich bietet umfangreiches hepatologisches Text- und Bildmaterial zum Download.

Erstellt wurde die Internetpräsenz im responsiven Webdesign, sodass die Seiten auf die Eigenschaften des jeweils genutzten (auch mobilen) Endgerätes reagieren. Die neue Website wurde im Februar 2019 veröffentlicht. Für die Internetpräsenzen zum „Kompetenznetz Hepatitis“ und zur „German Liver Foundation“ (in englischer Sprache), die ebenfalls von der Stiftung betrieben werden, ist die Onlinestellung für 2019 geplant.



## 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. Es wurden im Berichtsjahr insgesamt 21 Pressemitteilungen herausgegeben und zahlreiche Presseanfragen bearbeitet.

Dadurch war die Deutsche Leberstiftung 2018 mit mehr als 950 Beiträgen in Printmedien zu den Themen Leber/Lebererkrankungen und über die Deutsche Leberstiftung mit einer Gesamtauflage von über 33 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. Im Jahr 2016 wurde die dritte, aktualisierte und deutlich erweiterte Auflage von der Deutschen Leberstiftung herausgegeben. 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 informativen Texte. Insgesamt wurden vom „Leber-Buch“ bis Ende 2018 etwa 14.300 Exemplare verkauft.



## Deutscher Lebertag

Gemeinsam mit der Gastro-Liga e. V. und der Deutschen Leberhilfe e. V. war die Deutsche Leberstiftung Ausrichter des „19. Deutschen Lebertages“ am 20. November 2018 mit dem Motto „Ist Ihre Leber gesund?“.

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.

Zudem fanden zwei Telefonaktionen zum Deutschen Lebertag statt, bei denen Interessierte und Betroffene mit Experten am Telefon über ihre Fragen zu Leber und Lebererkrankungen sprechen konnten.

Die seit Jahren etablierte Pressearbeit, Informationsmaterial und die Website ([www.lebertag.org](http://www.lebertag.org)) förderten ebenso die öffentliche Wahrnehmung von Lebererkrankungen.



## Präsenz in den Fachkreisen

Den Fachkreisen präsentierte sich die Deutsche Leberstiftung im Berichtsjahr u. a. auf der Jahrestagung der German Association for the Study of the Liver e. V. (GASL) in Hamburg, auf der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten „Viszeralmedizin 2018“ in München und auf dem 27. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Suchtmedizin in Berlin.

## Kampagnen

### Kampagne „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 2017 in Essen fortgesetzt. Die für das Jahr 2019 im Rhein-Main-Gebiet geplante Weiterführung wurde im Berichtsjahr vorbereitet. Ziel der Kampagne ist eine größere Aufmerksamkeit für das lebenswichtige Organ Leber in den jeweiligen Städten. Dabei geht es um Früherkennung von Lebererkrankungen und Erhaltung der „Lebergesundheit“.

Projektleiter ist Prof. Dr. Markus Cornberg, Hannover.

### „Initiative pro Leber“: Kampagne „Bist du Chris?“

Die Deutsche Leberstiftung, die Deutsche Leberhilfe e. V. und die Gilead Sciences GmbH gründeten im Jahr 2017 die „Initiative pro Leber“ und starteten am 30. Mai 2017 mit einer Pressekonferenz die bundesweite Aufklärungskampagne „Bist du Chris?“. Ziel der Kampagne war es, die Öffentlichkeit über Hepatitis C aufzuklären und möglichst viele Menschen

mit einem erhöhten Infektionsrisiko zu einem Hepatitis C-Test zu motivieren. Parallel zu den Publikums-Aktivitäten erfolgte eine konzentrierte Ansprache von Ärzten über Fortbildungsaktivitäten, die Verteilung von Kampagnen-Material wie Wartezimmer-Plakate, Informationsfaltblättern u. ä. Dazu kamen regionale Aktions-Wochen in Berlin, im Rhein-Ruhr-Gebiet und in München.

Die Kampagne wurde 2018 im kleineren Rahmen fortgeführt. Die Aktivitäten fokussierten sich dabei hauptsächlich auf die Pflege und Aktualisierung der Internetpräsenzen und auf die Social Media-Kommunikation über Facebook. Dazu kamen Public Relations-Maßnahmen, die sich an die Fachpresse und an Publikumsmedien richteten.

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

## **Aktivitäten im politischen Bereich**

### **Nationale Strategie gegen Virushepatitis**

Die Deutsche Leberstiftung erarbeitete 2013 mit der Deutschen Leberhilfe und dem Aktionsbündnis „Hepatitis und Drogengebrauch“ eine nationale Strategie gegen Virushepatitis in Deutschland. Ausgehend von diesem Aktionsplan fanden Gespräche mit Vertretern des Bundesgesundheitsministeriums (BMG) statt. In deren Folge wurden die vorgeschlagenen Maßnahmen konkretisiert und die Texte an die aktuellen Entwicklungen angepasst.

In der Fortsetzung dieses Engagements wurde die Deutsche Leberstiftung eingebunden in die Erarbeitung und Umsetzung der BMG-Strategie „zur Eindämmung von HIV, Hepatitis B und C und anderen sexuell übertragbaren Infektionen (BIS 2030)“, in die Überlegungen aus dem Aktionsplan einfließen.

Vertreter der Deutschen Leberstiftung in diesem Gremium ist Prof. Dr. Markus Cornberg, Hannover.

### **Informationsmaterialien der BZgA zu Hepatitis-Virusinfektionen**

Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) hat 2018 verschiedene Informationsmaterialien zu Hepatitis-Virusinfektionen (bspw. Factsheet für Ärztinnen und Ärzte und eine Patientenbroschüre für die allgemeinmedizinische Praxis) herausgegeben. In die Erstellung der Materialien war u. a. die Deutsche Leberstiftung eingebunden.



## 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. Alle Gremienmitglieder sind ehrenamtlich für die Stiftung tätig.

**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 gehörten im Berichtszeitraum an:



**Prof. Dr. Michael P. Manns**

(Vorsitzender des Vorstandes)



**Prof. Dr. Stefan Zeuzem**

(Stellvertretender Vorsitzender des Vorstandes)



**Prof. Dr. Claus Niederau**

(Mitglied des Vorstandes)



**Prof. Dr. Ulrike Protzer**

(Mitglied des Vorstandes)



**Prof. Dr. Peter Schirmacher**

(Mitglied des Vorstandes)



Teilnehmer der gemeinsamen Strategiesitzung von Vorstand und Stiftungsrat am 2. Juli 2018 (v. l. n. r.): H. Wedemeyer, M. P. Manns, U. Protzer,

**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 gehörten 2018 an:

**Prof. Dr. Thomas Mertens**  
für die Gesellschaft für Virologie e. V.  
(Vorsitzender des Stiftungsrates)

**Dr. Peter Buggisch**  
für den Berufsverband Niedergelassener  
Gastroenterologen Deutschlands (bng) e. V.  
(Stellvertretender Vorsitzender des Stiftungsrates)

**Wilhelm Grans**  
für die Deutsche Leberhilfe e. V.

**Prof. Dr. Jürgen Graf**  
für das Universitätsklinikum Frankfurt a. M.

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

**Dr. Andreas Tecklenburg**  
für die Medizinische Hochschule Hannover

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

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

**Prof. Dr. Elke Roeb**  
für die Deutsche Arbeitsgemeinschaft zum  
Studium der Leber e. V. (GASL)

**Egbert Trowe**  
für den Lebertransplantierte Deutschland e. V.



*J. Maas, E. Roeb, S. Zeuzem, E. Trowe, T. Berg, T. Mertens, P. Buggisch, P. Schirmacher, M. Cornberg, A. Tecklenburg, J. Graf*

**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 durch den Kontakt zu möglichen weiteren Zuwendungsgebern.

Dem Kuratorium gehören alle Gründungstifter unabhängig von ihrer Mitgliedschaft in einem anderen Gremium an, im Berichtsjahr waren die Mitglieder:

**Prof. Dr. Elke Roeb**  
für die Deutsche Arbeitsgemeinschaft zum Studium der Leber e. V. (Vorsitzende des Kuratoriums)

**Egbert Trowe**  
für den Lebertransplantierte Deutschland e. V. (Stellvertretender Vorsitzender des Kuratoriums)

**Wilhelm Grans**  
für die Deutsche Leberhilfe e. V.

**Dr. Andreas Tecklenburg**  
für die Medizinische Hochschule Hannover

**Prof. Dr. Jürgen Graf**  
für das Universitätsklinikum Frankfurt a. M.

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

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

**Dr. Peter Buggisch**  
für den Berufsverband Niedergelassener Gastroenterologen Deutschlands e. V. (bng)

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

**Prof. Dr. Tilman Sauerbruch/  
Prof. Dr. Axel Holstege**  
für die Gastro-Liga e. V.

**Prof. Dr. Hans Peter Dienes**

**Prof. Dr. Michael P. Manns**

**Prof. Dr. Michael Roggendorf**

**Dr. Bettina König**  
für die AbbVie Deutschland GmbH & Co. KG

**Dr. Anne-Christine Odermatt**  
für die Essex Pharma GmbH/MSD SHARP & DOHME GmbH

**Torben Zachmann/Thomas Mayer**  
für die Gilead Sciences GmbH

**Dr. Martina Junge/Dr. Peter Wimmer**  
für die Novartis Pharma GmbH

**Dr. Ulrich Alshuth**  
für die Roche Pharma AG

GlaxoSmithKline GmbH & Co. KG  
(ruhende Mitgliedschaft)



## Neue Perspektiven, neue Herausforderungen, neue Lösungen – Interview mit Prof. Dr. Thomas Mertens



Prof. Dr. Thomas Mertens, Vorsitzender des  
 Stiftungsrates der Deutschen Leberstiftung

Die Aktionsfelder der Deutschen Leberstiftung haben sich seit ihrer Gründung im Jahr 2006 stets an den Herausforderungen bei Diagnostik und Therapie von Lebererkrankungen ausgerichtet. Die Stiftungsarbeit begleitete die großen Therapieerfolge in der Behandlung der Virushepatitis C und positionierte sich auch in vielen weiteren hepatologischen Themenfeldern als zielgerichteter Akteur mit nationaler Akzeptanz und internationaler Reputation.

Seit ihrer Einführung im Jahr 2014 hat sich die erfolgreiche Therapie der virusbedingten chronischen Hepatitis C hervorragend etabliert. Das Gründungsziel der Stiftung, die Strukturen des „Kompetenznetz Hepatitis“ zu erhalten und Stiftungsaktivitäten über die Virushepatitis hinaus zu etablieren, wurde erreicht.

Das Jahr 2018 steht für den Beginn einer erweiterten Ausrichtung: Strukturen, Aktivitäten und Finanzierungsmöglichkeiten werden sich schrittweise auf die neuen Herausforderungen und Perspektiven in Diagnostik und Therapie der Erkrankungen der Leber ausrichten.

Um der künftigen Ausrichtung der Deutschen Leberstiftung zielgerichtete Strukturen zu geben, entwickelten Vorstand und Stiftungsrat 2018 gemeinsam ein strategisches Positionspapier. Prof. Thomas Mertens, Vorsitzender des Stiftungsrates der Deutschen Leberstiftung und Vorsitzender der Ständigen Impfkommission (STIKO), erläutert im folgenden Interview die aktuellen Entwicklungen und veränderten Rahmenbedingungen, deren Relevanz für die zukünftige Stiftungsarbeit sowie Details zu den Zielen für die zukünftige Ausrichtung.

*Herr Prof. Mertens, das Jahr 2018 steht für den Beginn einer neuen Phase in der Entwicklung und für das Engagement der Deutschen Leberstiftung. Um diese geänderte Ausrichtung perspektivisch zu entwickeln, wurde vom Vorstand und dem Stiftungsrat, dessen Vorsitzender Sie sind, gemeinsam ein Positionspapier erarbeitet. Wo lagen die Schwerpunkte in der Vergangenheit und was gab den Anstoß für die Anpassung der Stiftungsarbeit?*

Die intensive gemeinsame Sitzung des Stiftungsvorstandes und des Stiftungsrates war zu diesem Zeitpunkt sehr wichtig. Im Rahmen einer umfassenden ganztägigen Diskussion haben wir uns gemeinsam der Aufgabe gewidmet, die weitere Entwicklung der Deutschen Leberstiftung zu planen.



Anfangs war die Implementierung der grundlegenden und klinischen Hepatologie in die deutsche Wissenschaftslandschaft ein Schwerpunkt. Unterstützt mit den Mitteln des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) wurde im „Kompetenznetz Hepatitis“, kurz „HepNet“, zwischen 2002 und 2010 themenzentriert und sehr erfolgreich die Grundlage für die spätere Arbeit der Deutschen Leberstiftung gelegt.

Nach ihrer Gründung im Jahr 2006 hat die Deutsche Leberstiftung sich zunächst intensiv dem Thema Hepatitis C gewidmet. Erfreulicherweise gibt es mittlerweile für die Behandlung von Hepatitis C ganz neue antivirale Möglichkeiten: Es ist ein Novum in der Medizin, dass wir die Hepatitis C in ihrer chronischen Form mit den neuen medikamentösen Therapien ausheilen können – und zwar so, dass die Patienten nach der Therapie wieder virusfrei sind. Diesen enormen Erfolg der Therapie hat die Stiftung wissenschaftlich und klinisch begleitet. Dieser Therapiedurchbruch ermöglicht es der Deutschen Leberstiftung auch, sich hinsichtlich ihrer künftigen Aufgaben teilweise neu zu orientieren und die Themengebiete zu erweitern. Selbstverständlich wird die Hepatitis C nicht aus dem Blickfeld genommen, denn es gibt aus meiner Sicht weiterhin Forschungsbedarf. Beispielsweise wäre es weiter notwendig, einen effektiven Impfstoff gegen die Hepatitis C zu haben. Denn speziell für viele Länder, in denen die Hepatitis C sehr verbreitet ist, wäre ein Impfstoff – zusätzlich zu den neuen Therapieoptionen – sehr wichtig.

Es gibt neben der Hepatitis C eine Vielzahl pathologischer Prozesse und viele neue medizinische Fragen im Zusammenhang mit der Leber. Aktuelle Entwicklungen in Forschung und Klinik werden bei der Stiftungsarbeit natürlich berücksichtigt.

*Diese zukünftige Ausrichtung der Deutschen Leberstiftung wird auf der etablierten Positionierung als transparente und unabhängige Institution weiterentwickelt. Was ist die Zielsetzung für die kommenden Jahre?*

Es war schon immer das Ziel der Deutschen Leberstiftung – und dies wird sich auch zukünftig nicht ändern –, die Strecke von der Erforschung des pathologischen Prozesses einer Erkrankung bis hin zur Information der Fachöffentlichkeit und der Öffentlichkeit abzudecken, die Aspekte zu vernetzen und so die Patientenversorgung auf allen Ebenen zu verbessern. Diese selbstgestellte Aufgabe der Deutschen Leberstiftung umfasst auch zukünftig Forschungsförderung, Einbringen der Forschungsergebnisse in die medizinische Versorgung und selbstverständlich die Information der Ärzteschaft und der Öffentlichkeit.

Speziell für den Bereich der Information wird die Deutsche Leberstiftung auch weiterhin an ihrem Grundprinzip festhalten und neutrale, fundierte Inhalte bereitstellen, die nicht von Fremdinteressen beeinflusst sind.

*Die Deutsche Leberstiftung unterstützt die Strategie des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) zur Eindämmung von HIV, Hepatitis B*

*und Hepatitis C und anderen sexuell übertragbaren Infektionen – BIS 2030. Bisher ist es nur gelungen, Infektionskrankheiten zu eliminieren, wenn ein Impfstoff zur Verfügung stand. Doch gegen Hepatitis C gibt es noch keinen Impfstoff und es ist unklar, ob und wann es einen geben wird. Wie sehen Sie die Chancen für die Erreichung dieses Ziels und welche Maßnahmen sind notwendig?*

Mit unserem ausgefeilten und guten Gesundheitssystem haben wir in Deutschland eine große Chance, die Hepatitis C weitestgehend zu eliminieren. Dies setzt eine Behandlung der bereits chronisch infizierten Patienten mit antiviraler Therapie voraus – auch wenn diese Therapie kostenintensiv ist. Deutschland ist hier im Vergleich zu anderen Ländern in einer gewissen Sondersituation. Man muss das eine tun und das andere nicht lassen: Die antiviralen Therapien müssen durchgeführt werden und man sollte langfristig versuchen, einen Impfstoff gegen die Hepatitis C zu entwickeln und zu einer Marktreife zu führen. Auch wenn die Forschungsfördermöglichkeiten für die Entwicklung eines Impfstoffes leider nicht mehr so günstig sind wie früher. An diesem Punkt sieht man leider eine Tendenz der Forschungspolitik, allzu kurzfristig zu denken.

*Eine weitere Herausforderung für die Deutsche Leberstiftung wird die wachsende Zahl der Krankheitsbilder des metabolischen Syndroms sein. Es gibt immer mehr stark übergewichtige Menschen, die – bedingt durch ihren Lebenswandel und ihre Ernährungsgewohnheiten – eine nicht-alkoholische Fettlebererkrankung (NAFLD) entwickeln. Warum ist diese weitgehend unbeachtete Volkskrankheit so gefährlich und wo sieht die Deutsche Leberstiftung Schwerpunkte für dieses Aktionsfeld?*

Wir wissen bislang, dass das Problem erheblich ist und durch den westlichen Lebensstil – ungesunde Ernährung und Bewegungsmangel – mit hervorgerufen wird. Als ersten Schritt müssen wir verlässliche epidemiologische Daten gewinnen. Nur mit guten Daten können wir feststellen, welches Ausmaß dieses Problem hat und was getan werden muss, um auf diese bislang relativ unbeachtete Volkskrankheit angemessen reagieren zu können.

Es ist notwendig, ein Register zur NAFLD aufzubauen und Informationskampagnen zu starten. Es müssen die diagnostischen Möglichkeiten – speziell die nicht-invasiven – standardisiert und validiert werden. Nur so kann die wichtige Früherkennung der hepatischen Manifestation des metabolischen Syndroms gewährleistet werden und mögliche Folgeerkrankungen wie Leberzirrhose und Leberzellkrebs können durch weitere Maßnahmen verhindert werden.

*Herr Prof. Mertens, Experten prognostizieren für den von Ihnen eben angesprochenen Leberzellkrebs (Hepatozelluläres Karzinom, HCC) in den kommenden Jahren einen deutlichen Anstieg in Deutschland. Wie wird die Deutsche Leberstiftung auf diese Entwicklung reagieren?*

Auch hier wird sich die Deutsche Leberstiftung für eine möglichst frühzeitige Erkennung einsetzen. Leberzellkrebs zählt weltweit zu den

sehr häufigen Krebsformen. Wenn es nicht gelingt, sehr frühzeitig den gesamten Tumor chirurgisch zu entfernen, ist Leberzellkrebs bislang nur relativ schlecht behandelbar. Das erste Ziel ist, eine standardisierte, evidenzbasierte und flächendeckende Diagnostik aufzubauen, die gleichzeitig ökonomisch sinnvoll ist, damit eine frühzeitige Entdeckung gewährleistet werden kann. Darüber hinaus müssen gute Studien initiiert werden, um die jetzt neuen Möglichkeiten der Therapie zu erforschen, damit die jeweils optimale Therapieform bestimmt werden kann und Leitlinien für die Therapie erstellt werden können.

Diese Vorgehensweise mag relativ deskriptiv erscheinen, doch sie ist die Grundvoraussetzung dafür, dass die zunehmende Anzahl der Leberzellkrebs-Patienten einer optimalen Behandlung zugeführt werden kann. Dabei muss beachtet werden, dass Behandlungskonzepte immer dann besonders erfolgreich sind, wenn verschiedene Fachdisziplinen vernetzt werden. Die Deutsche Leberstiftung möchte zukünftig insbesondere an zwei Punkten die beteiligten Akteure vernetzen und durch Förderangebote stärken. Diese sind die Erkennung und Diagnose beim niedergelassenen Facharzt und die Mitbehandlung der Grunderkrankung des Leberzellkrebses in interdisziplinären Ansätzen.

*Herr Prof. Mertens, in Ihrer Abschiedsvorlesung am Institut für Virologie am Universitätsklinikum Ulm sagten Sie im Januar 2018: „Die Möglichkeit zu impfen ist – neben der Hygiene und der Verbesserung der Lebensumstände – weltweit die wichtigste medizinische Errungenschaft“. Für den Themenbereich Hepatitis B und D sieht die Deutsche Leberstiftung zukünftig eine besondere Chance, die Vernetzung der Hepatitis-Akteure und der Infektiologen weiter auszubauen. Wie soll die inhaltliche Ausrichtung bei dem wichtigen Thema „Impfung“ aussehen?*

Auch in diesem Aktionsfeld gibt es Aufgaben. Gegen Hepatitis B gibt es eine gute und effektive Impfung, die auch gleichzeitig gegen Hepatitis D (delta) schützt. Doch wir wissen, dass es sogenannte primäre „Impfversager“ gibt, also Menschen, die auf die eigentlich sehr gute Hepatitis B-Impfung keine entsprechende Immunantwort aufbauen können. Diese Personen haben, wenn sie beispielsweise im medizinischen Bereich beschäftigt sind, weiterhin ein Problem. Es gibt bereits Impfstoffe, die weitere Proteine des Hepatitis B-Virus enthalten und in solchen Fällen wirksam sind.

Es wird in Zukunft notwendig sein, auch in Deutschland Impfstoffe und Strategien zur Verfügung zu stellen, um alle Menschen erfolgreich zu impfen. In Deutschland gibt es leider eine Anzahl von Menschen, die impfskeptisch sind. Ich bin fest davon überzeugt – und diese Ansicht teilen alle vernünftigen Ärzte und Forscher, die über evidenzgestütztes Wissen verfügen –, dass Impfungen eine der segensreichsten Maßnahmen sind, die jemals entwickelt worden sind.

Neben Hepatitis B, Hepatitis C und Hepatitis D (delta) haben wir mittlerweile auch andere Hepatitis-Virusinfektionen, die in bestimmten Patienten-

populationen in den Vordergrund getreten sind. Beispielsweise Hepatitis E, die durch eine Infektion mit dem Hepatitis E-Virus (HEV) verursacht wird, das unter anderem über den Verzehr von Nahrungsmitteln übertragen wird – Wildschweine spielen wahrscheinlich als Infektionsträger eine Rolle. Bei einem immungesunden Menschen scheint eine Infektion mit dem HEV keine oder nur wenige negative Folgen zu haben. Jedoch in der Situation der Patienten, denen im Rahmen einer hochtechnisierten Medizin eine Leber transplantiert wurde, sind chronische Verläufe möglich. Um die Sicherheit der Versorgung dieses Patientenkollektives zu gewährleisten, werden Blutspenden in Deutschland ab September 2019 auch auf eine mögliche Hepatitis E-Virusinfektion getestet.

Zusammengefasst beinhaltet die zukünftige inhaltliche Ausrichtung der Deutschen Leberstiftung bei dem wichtigen Thema „Impfung“ Folgendes: Die Durchimpfung mit den verfügbaren Impfstoffen muss entsprechend den Empfehlungen der STIKO vollständig sein. Auch dafür bedarf es der guten Information der Bevölkerung. Wünschenswert wäre außerdem – zumindest für bestimmte Patientengruppen – die Entwicklung und Anwendung eines Impfstoffes gegen Hepatitis E. Ich bin davon überzeugt, dass wir grundsätzlich Infektionsprobleme weltweit abschließend nur dann lösen können, wenn wir einen effektiven Impfstoff zur Verfügung haben.

*Obwohl Lebererkrankungen bei Kindern selten sind, wird trotzdem jedes Jahr bei 80 bis 100 Kindern in Deutschland eine neue Leber transplantiert. Eine der Ursachen dafür ist, dass Lebererkrankungen bei Kindern häufig sehr spät diagnostiziert werden. Mit welchen Maßnahmen kann sich die Deutsche Leberstiftung bei pädiatrischen Lebererkrankungen für eine verbesserte Früherkennung einsetzen?*

In erster Linie sind hier fundierte Informationen, Beratungen und Fortbildungen entscheidend. Eine der wesentlichen Aufgaben der Deutschen Leberstiftung wird auch in Zukunft sein, qualitativ hochwertige Informationen in die Fachöffentlichkeit hineinzutragen – also bei diesem Themenbereich mit der Zielgruppe Pädiater. So werden wir dazu beitragen, Diagnostik und Früherkennung bei Kindern mit Lebererkrankungen zu optimieren.

Lebererkrankungen bei Kindern sollten immer bei einem Facharzt behandelt werden, der sich speziell auf die Betreuung von Kindern mit Magen-, Darm- und Lebererkrankungen spezialisiert hat. Die Deutsche Leberstiftung wird weiterhin empfehlen, dass die langfristige Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit einer Lebererkrankung am besten in einem spezialisierten Zentrum erfolgt. Und selbstverständlich muss auch die Bevölkerung mit verständlichen Inhalten informiert und aufgeklärt werden.

*Die geänderte Ausrichtung der Deutschen Leberstiftung steht unter dem Motto: „Fördern, Forschen und Vernetzen“. Für eine erfolgreiche Realisierung werden zusätzliche Partner und eine optimierte Finanzierungsgrundlage benötigt. Selbstverständlich sollen dabei das Gute und Erfolgreiche der vergangenen Jahre bewahrt werden. Welche konkrete Zielstellung hat die Stiftung für diesen wichtigen Punkt?*



Die aktuelle Finanzierung der Deutschen Leberstiftung ist solide, doch es sind momentan keine großen Zuwächse zu erwarten. Für die Gestaltungsmöglichkeiten der zukünftigen Stiftungsarbeit ist es entscheidend, zusätzlich zu den neuen Themen auch neue Finanzierungsquellen zu erschließen. Neben der angedachten Intensivierung des Fundraisings, vor allem dem Bemühen um Spenden von Privatpersonen, wird eine Ausweitung der Förderung und Zusammenarbeit mit öffentlichen Einrichtungen angestrebt. Darüber hinaus wird weiterhin das aktive Werben um neue Partner, Förderer und Assoziierte betrieben sowie die erfolgreiche Zusammenarbeit gepflegt.

Wichtig ist auch die Zusammenarbeit mit anderen Institutionen und Stiftungen, die ähnliche Ziele wie die Deutsche Leberstiftung haben, um Kräfte zu bündeln und Synergie-Effekte zu erreichen. Zusätzlich wird auch zukünftig angestrebt, projektbezogene Fördermittel zu erhalten, um Stiftungsarbeitsziele in den Bereichen Epidemiologie, Diagnostik, Therapie und Therapeutika sowie Impfstoffentwicklung zu erreichen.

*Herr Prof. Mertens, abschließend bitte ich Sie um einen Rückblick auf die bisherige Stiftungsarbeit. Gibt es bei dem bislang Erreichten ein Aktionsfeld, das Sie besonders hervorheben möchten?*

Die Deutsche Leberstiftung hat in der Nachfolge des „HepNet“ insgesamt eine sehr gute Arbeit geleistet. Es ist für mich nicht leicht, eine Aktivität besonders hervorzuheben. Doch glaube ich, dass die bereits erwähnte Schiene von der Grundlagenforschung über die klinische Anwendung oder klinischen Studien, bis hin zur schnellen Information der Ärzteschaft und der Patienten, nur über eine Struktur, wie sie die Deutsche Leberstiftung geschaffen hat, möglich war und ist.

Für mich ist es eine besondere Leistung, dass der Deutschen Leberstiftung der große Spagat zwischen der Förderung der Grundlagenforschung und der frühzeitigen Information der Fachöffentlichkeit sowie der Öffentlichkeit über die Ergebnisse und die sich daraus ergebenden Möglichkeiten so erfolgreich gelungen ist.

*Das Interview führte Rolf Kalus.*

## Zahlen und Fakten

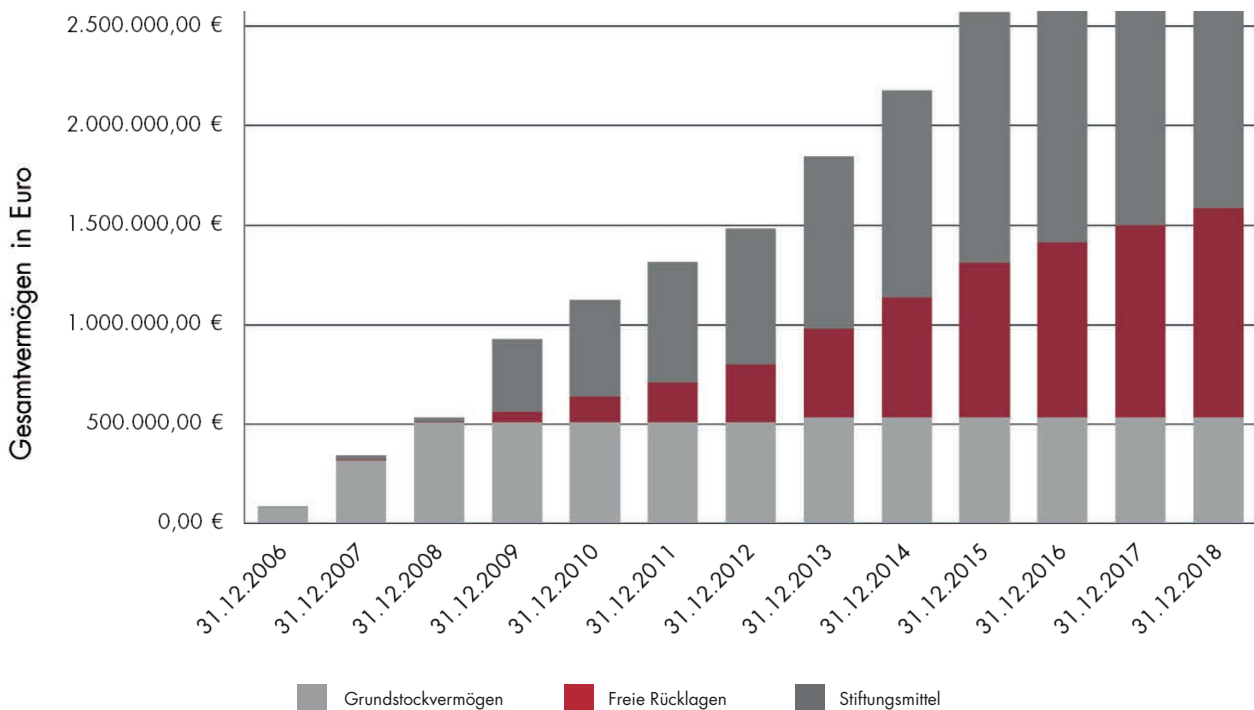
Im Jahr 2018 konnte die Deutsche Leberstiftung 37.014,29 Euro als Spenden und 36.000,00 Euro über das Sponsoring im ideellen Bereich einwerben. Für die operativen Projekte wurden Zuschüsse in Höhe von 3.114,89 Euro vereinnahmt. Mittelrückläufe und Währungsgewinne waren in Höhe von 204,14 Euro zu verzeichnen.

Das HepNet StudyHouse der Deutschen Leberstiftung wurde mit Bundesmitteln in Höhe von 124.617,53 Euro aus dem Deutschen Zentrum für Infektionsforschung (DZIF) gefördert.

Der Zinsertrag belief sich auf 3.869,83 Euro. In der Vermögensverwaltung wurden (durch Vergabe von Lizenzen) Einnahmen in Höhe von 198.000,10 Euro erzielt. Durch das Netzwerk der „Assoziierten der Deutschen Leberstiftung“ und andere Maßnahmen konnte die Stiftung 113.856,23 Euro als Einnahmen im Zweckbetrieb verbuchen. Im wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb wurden 120.350,17 Euro (netto) eingenommen.

Für satzungsmäßige Leistungen wurden 629.445,35 Euro aus den Stiftungsmitteln ausbezahlt. Für Zinsen/Bankgebühren und Währungsumrechnungen waren 743,11 Euro und an Ertragssteuern 5.934,79 Euro zu entrichten. Das Entgelt für die Stiftungsverwaltung 2018 belief sich auf 53.389,35 Euro.

Damit ergibt sich zum 31. Dezember 2018 ein Gesamtvermögen der Deutschen Leberstiftung in Höhe von 2.721.421,39 Euro, das sich aus Stiftungsmitteln (1.134.709,78 Euro), freier Rücklage (1.051.380,00 Euro) und Grundstockvermögen (535.331,61 Euro) zusammensetzt.



Entwicklung des Gesamtvermögens der Deutschen Leberstiftung

## Geschäftsstelle

Für die Deutsche Leberstiftung arbeiteten im Jahr 2018 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



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



**Dr. Britta Constapel**  
Team- und kaufmännische Assistenz  
Telefon 0511 – 532 6819  
geschaeftsstelle@deutsche-leberstiftung.de



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



**Susanne Quint**  
Assistenz HepNet StudyHouse



**Christine Zapf**  
Finanzielle Administration

Die Geschäftsstelle erreichen Sie Montag bis Freitag zwischen 9:00 und 14:00 Uhr 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: DEUTDEDEXXX

Wir sind für jede Unterstützung dankbar!

Bei Fragen stehen wir Ihnen sehr gern zur Verfügung:

Deutsche Leberstiftung  
Carl-Neuberg-Straße 1  
30625 Hannover

Bianka Wiebner  
Telefon: 0511 – 532 6815  
Wiebner.Bianka@mh-hannover.de

## Resümee und Ausblick

Die Stiftungsaktivitäten der Deutschen Leberstiftung waren auch im Jahr 2018 vielfältig und erfolgreich. Wie in den Jahren zuvor hat die Deutsche Leberstiftung durch individuelle Stipendien und den Publikationspreis Forschung gefördert sowie wissenschaftliche Projekte zu verschiedenen hepatologischen Themen durchgeführt und unterstützt. Das „HepNet Journal“ trägt zum Wissenstransfer bei, ebenso wie das „HepNet Symposium“, das zusätzlich der Vernetzung dient und das Netzwerk der „Assoziierten der Deutschen Leberstiftung“. Durch Öffentlichkeitsarbeit wurde die Aufmerksamkeit für Leber und Lebererkrankungen gesteigert, was durch mehr Information die Früherkennung von Lebererkrankungen verbessert.

Bereits in den vergangenen Jahren haben wir die Tätigkeiten der Deutschen Leberstiftung thematisch ausgeweitet und uns neue Aktionsfelder erschlossen. Zusätzlich sind wir mit der Strategieentwicklung weitere Schritte gegangen, um den Herausforderungen der Zukunft sinnvoll begegnen zu können. Diesen Prozess werden wir, auch im Austausch mit Ihnen, fortsetzen.

Unser Erfolg ist nur möglich durch Ihre Hilfe – als Spender, Assoziierter der Deutschen Leberstiftung, ehrenamtlicher Unterstützer, Partner oder Förderer. Dafür gilt Ihnen unser Dank. Wir werden uns mit dieser Unterstützung auch in der Zukunft für die Leber und die Lebergesundheit engagieren. Und wir hoffen darauf, dass Sie uns auch weiterhin dabei helfen!



## Impressum

### Jahresbericht der Deutschen Leberstiftung 2018

#### Herausgeber

Deutsche Leberstiftung, Hannover/Essen  
September 2019

#### 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)

[www.deutsche-leberstiftung.de](http://www.deutsche-leberstiftung.de)

Bildnachweis: Abbildung S. 23: Cover: Schlütersche Verlagsgesellschaft; S. 23: Leber: Deutsche Leberstiftung, gezeichnet von 123comics; alle anderen Abbildungen: Deutsche Leberstiftung.

#### Unsere Partner 2018:

abbvie







