

Deutsche
_Leberstiftung

**Jahresbericht
der Deutschen Leberstiftung**

2019

Inhaltsverzeichnis

	Seite
Grußwort Prof. Dr. Michael P. Manns, Vorstandsvorsitzender Deutsche Leberstiftung	3
Aktivitäten 2019	4
Forschungsförderung	4
Freistellungs-Stipendien • Vernetzungs-Stipendien • Preis der Deutschen Leberstiftung • Aktuelle Fördermaßnahmen der Deutschen Leberstiftung	
Wissenschaftliche Projekte	10
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 • INHSU: Fortbildungen in Deutschland für Ärzte im Drogen-Setting • German Alliance for Liver Cancer (GALC) • Register nicht-zirrhotische Pfortaderthrombose • Projekt zur Definition von Risiko-Phänotypen für die Entwicklung von Leberkrankheiten • Deutsches NAFLD-Register • „Deutsches NAFLD-Register“ – aktuelle Entwicklungen und Ziele. Interview mit Prof. Dr. Wolf Peter Hofmann • Deutsches Hepatitis C-Register – ein Projekt der Leberstiftungs-GmbH Deutschland	
Förderung von Forschungsvernetzung/Verbesserung von Wissenstransfer	20
HepNet Symposium • HepNet Journal • Netzwerk der Assoziierten	
Medizinische Informationen und Beratung	24
Informationsmaterial • Anfragen per E-Mail • Telefonsprechstunde • Internetpräsenzen	
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit/Veröffentlichungen	28
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit • „Das Leber-Buch“ • Deutscher Lebertag • Kampagnen	
Aktivitäten im politischen Bereich	30
Nationale Strategie gegen Virushepatitis	
Menschen, die Einsatz zeigen	31
Zahlen und Fakten	34
Geschäftsstelle	35
Impressum	37

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

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

herzlichen Dank für Ihr Interesse an unserem Rückblick auf das Jahr 2019 und für Ihre Unterstützung, ohne die unser Engagement für eine gesunde Leber nicht so erfolgreich wäre.

Dass Unterstützung und gemeinschaftliches Engagement essenziell für erfolgreiches Handeln und sinnvolle Veränderungen sind, formulierte bereits der deutsche Philosoph Arthur Schopenhauer in einer Lebensweisheit: „Der Mensch für sich allein vermag gar wenig und ist ein verlassener Robinson: nur in der Gemeinschaft mit den andern ist und vermag er viel.“

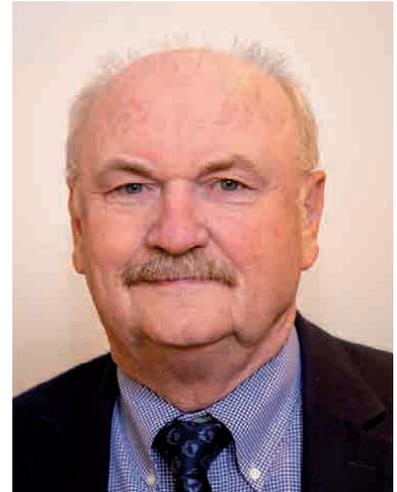
Auch für die Deutsche Leberstiftung war das Jahr 2019 durch Ihre Unterstützung und das gemeinschaftliche Engagement in den vielfältigen Aktionsfeldern erfolgreich. Neben den seit vielen Jahren etablierten Aktionsfeldern wie beispielsweise der Forschungsförderung durch Vergabe von Freistellungs- und Vernetzungs-Stipendien, der Auszeichnung einer wegweisenden Publikation mit dem „Preis der Deutschen Leberstiftung“ sowie dem hepatologischen Expertenaustausch auf dem 16. HepNet Symposium wurden 2019 die Vorbereitungen für ein neues Projekt intensiviert: das „Deutsche NAFLD-Register“.

Der vorliegende Jahresbericht gibt Ihnen einen Einblick in die erfolgreiche und vielfältige Arbeit der Deutschen Leberstiftung im Jahr 2019. Ich hoffe, Sie werden weiterhin mit uns gemeinschaftlich den Kampf gegen Lebererkrankungen aufnehmen, damit wir auch zukünftig ganz im Sinne Schopenhauers viel „vermögen“.

Ihr



Prof. Dr. Michael P. Manns
Vorstandsvorsitzender Deutsche Leberstiftung



Prof. Dr. Michael P. Manns

Herzlichen Dank, auch im Namen der Stiftungsgremien und des Teams in der Geschäftsstelle der Deutschen Leberstiftung, für Ihr Engagement und Ihre Unterstützung!

Aktivitäten 2019

Forschungsförderung

Forschung und Forschungsvernetzung zu fördern, ist ein originäres Ziel der Deutschen Leberstiftung. Dafür vergab die Stiftung auch im Jahr 2019 verschiedene individuelle Stipendien und lobte den „Preis der Deutschen Leberstiftung“ aus. Die Begutachtung der Anträge für alle Fördermaßnahmen erfolgt durch unabhängige Gutachterkomitees. Die Fördermaßnahmen haben unterschiedliche Ziele: Die Vernetzungs-Stipendien fördern die Vernetzung in der hepatologischen Forschung. Mit den Freistellungs-Stipendien unterstützt die Stiftung klinische Studien oder Projekte. Und mit dem Publikationspreis zeichnet die Stiftung eine wegweisende hepatologische Veröffentlichung aus. Durch diese Maßnahmen wurden auch im Berichtsjahr verschiedene grundlagenwissenschaftliche und klinische Projekte 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 Freistellung von Ärzten für die Projekt- bzw. Studienplanung für maximal drei

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



Monate. Die Stipendien umfassen die Übernahme von Personalkosten bis zu 20.000,- Euro. Im Jahr 2019 wurde ein Freistellungs-Stipendium vergeben.

Prof. Dr. Markus Cornberg, Medizinischer Geschäftsführer der Deutschen Leberstiftung betont: „Die Deutsche Leberstiftung hat wirklich sehr qualifizierte und sehr unterschiedliche Projektanträge erhalten, die sich mit ganz verschiedenen Fragestellungen beschäftigen. Die Gutachter hatten die schwere Aufgabe, aus mehreren unterstützenswerten Projekten eins auszuwählen“.

Um das Freistellungs-Stipendium haben sich zahlreiche Ärzte mit interessanten klinischen Studien und Projekten beworben. Die Prüfung und Begutachtung der Anträge erfolgte durch ein unabhängiges Gutachterkomitee, dem Priv. Doz. Dr. Münewer Demir, Berlin, Prof. Dr. Verena Keitel-Anselmino, Düsseldorf und Prof. Dr. Christoph Sarrazin, Wiesbaden angehörten.

Die Gutachter beschlossen 2019 nach gründlicher Prüfung und Diskussion einstimmig mit einer Enthaltung die Unterstützung mit einem Freistellungs-Stipendium von Dr. Caroline Zöllner von der Charité – Universitätsmedizin Berlin mit dem Projekt „Auswirkung von metabolischen Lebererkrankungen auf den Verlauf der chronischen Hepatitis B in unterschiedlichen Populationen“.

Prof. Dr. Markus Cornberg erläutert das ausgewählte Projekt: „Es geht in diesem Projekt um zwei bedeutende Lebererkrankungen, die parallel vorkommen können. Die aktuelle Studienlage lässt keinen eindeutigen Schluss darauf zu, ob eine chronische Hepatitis B-Virus (HBV)-Infektion, die gemeinsam mit einer nicht-alkoholischen Fettlebererkrankung (NAFLD, *non-alcoholic fatty liver disease*) vorkommt, zu einem erhöhten Risiko führt, ein Leberzellkarzinom (HCC, *hepatocellular carcinoma*) zu entwickeln. Die

Freistellungs-Stipendiatin der Deutschen Leberstiftung 2020 – Urkundenverleihung im Rahmen der GASL-Jahrestagung (v. l. n. r.): P. R. Galle (Tagungspräsident), E. Roeb, C. Zöllner, T. Longerich (Sekretär der GASL).



unterschiedlichen Aussagen der bisherigen Studien könnten unter anderem auf der ethnischen Herkunft der untersuchten Patienten beruhen. Auch die Komplexität der chronischen HBV-Infektion, die in verschiedenen Phasen verläuft, erschwert die Beurteilung. Das zur Förderung ausgewählte Projekt will die Auswirkung von metabolischen Lebererkrankungen auf den Verlauf der chronischen HBV-Infektion in einer großen Patientengruppe, die größtenteils aus Europäern besteht, detailliert untersuchen. Dabei werden auch demographische Daten, Laborwerte und weitere Erkrankungen erfasst. Im Vordergrund der Beobachtung steht der Verlauf des fibrotischen Umbaus der Leber (der krankhaften Vermehrung des Bindegewebes). Das Projekt beschäftigt sich mit einer hoch relevanten Fragestellung. Etwa 250.000 bis 400.000 Menschen in Deutschland sind mit dem Hepatitis B-Virus infiziert. Die NAFLD ist hier schon weit verbreitet und nimmt immer weiter zu. Daher betrifft das gleichzeitige Vorhandensein beider Erkrankungen eine Vielzahl von Betroffenen. Aus diesem Grund war dieses Forschungsvorhaben für die Gutachter absolut förderungswürdig.“

Die mit einer Freistellung geförderte Stipendiatin wurde am 14. Februar 2020 im Rahmen der 36. Jahrestagung der GASL (German Association for the Study of the Liver) in Mainz bekannt gegeben. Die Stipendiatin erhielt ihre Urkunde von Prof. Dr. Elke Roeb, Vorsitzende des Stiftungskuratoriums.

Die Deutsche Leberstiftung hat im Jahr 2019 die Urkunden an die Freistellungs-Stipendiaten, deren Förderung 2018 beschlossen wurde, verliehen. Die Stipendiaten Priv. Doz. Dr. Simon Hohenester vom Klinikum der Universität München, Campus Großhadern und Dr. Dominic Lenz vom Universitätsklinikum Heidelberg erhielten am 22. Februar 2019 im Rahmen der 35. Jahrestagung der GASL in Heidelberg ihre Urkunden von Prof. Dr. Peter Schirmacher, Mitglied des Stiftungsvorstandes.

Vernetzungs-Stipendien

Die Deutsche Leberstiftung unterstützte mit ihren Vernetzungs-Stipendien auch 2019 den wissenschaftlichen Austausch zwischen Forschern sowie hepatologischen Forschungseinrichtungen.

Die Stipendien 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.

2019 bewarben sich 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, bestehend aus Prof. Dr. Sandra Ciesek, Essen/Frankfurt, Prof. Dr. Mathias Heikenwälder, Heidelberg und Prof. Dr. Robert Thimme, Freiburg.

Prof. Dr. Sandra Ciesek aus dem Gutachterkomitee fasst die Bewerbungssituation zusammen: „Die diesjährigen Anträge auf die Vernetzungs-Stipendien hatten ein sehr hohes Niveau und wiesen große Potentiale auf. Es wurden sowohl Anträge zur Fortsetzung etablierter, erfolgreicher Kooperationen wie auch zur Anbahnung neuer, zukunftssträchtiger Zusammenarbeiten gestellt.“



Das Gutachterkomitee beschloss nach kritischer Prüfung und ausführlicher Diskussion der einzelnen Projektanträge einstimmig die Förderung von drei Antragstellerinnen. Im Jahr 2019 erhielten folgende Forscher ein Stipendium der Deutschen Leberstiftung zur Förderung der Forschungsvernetzung:

- Dr. rer. nat. Tanvi Khera vom Universitätsklinikum Essen mit dem Projekt „Role of innate immune cells in an acute Hepatitis C cohort after DAA clearance“ für einen Forschungsaufenthalt am Karolinska Institutet, Center for Infectious Medicine, Stockholm, Schweden;
- Priv. Doz. Dr. med. Nadja Lehwald-Tywuschik vom Universitätsklinikum Düsseldorf mit dem Projekt „Wnt/ β -catenin signaling regulates lipid metabolism in the steatotic liver“ für einen Forschungsaufenthalt an der Stanford University, Department of Surgery, Stanford, CA, USA;
- Alessa Wagner von der Universität Ulm mit dem Projekt „Glucocorticoid treatment in mice disrupts liver iron homeostasis“ für einen Forschungsaufenthalt an der Ludwig-Maximilians-Universität München, Gen-Zentrum.

Prof. Dr. Sandra Ciesek erläutert die Entscheidung der Gutachter für die drei ausgewählten Projekte: „Die Projekte, die jetzt mit einem Vernetzungs-Stipendium gefördert werden, sind in ihren Ansätzen sehr unterschiedlich und alle absolut förderungswürdig. Das Projekt von Frau Dr. Khera behandelt ein hochaktuelles Thema, das zudem eine hohe Relevanz für Patienten mit akuter Hepatitis C hat. Frau Priv. Doz. Dr. Lehwald-Tywuschik wird in ihrem Projekt wichtige Grundlagenforschung im Bereich der Chirurgie für eine sehr häufige Erkrankung leisten. Und Frau Wagner plant ein klinisch orientiertes Projekt zu einem spannenden Thema, das immer mehr an Bedeutung gewinnt.“

Die Vernetzungs-Stipendiatinnen der Deutschen Leberstiftung erhielten ihre Urkunden am 28. Juni 2019 auf der Abendveranstaltung des 16. HepNet Symposiums von Prof. Dr. Michael P. Manns, Vorsitzender des Stiftungsvorstandes und Prof. Dr. Claus Niederau, Mitglied des Vorstandes.

Vernetzungs-Stipendiaten der Deutschen Leberstiftung 2019 – Urkundenverleihung auf dem 16. HepNet Symposium (v. l. n. r.): C. Niederau (Vorstandsmitglied), A. Wagner, T. Khera, N. Lehwald-Tywuschik, M. P. Manns (Vorstandsvorsitzender)

Preis der Deutschen Leberstiftung

Die Deutsche Leberstiftung lobte auch für das Jahr 2019 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 Komitee, dem Prof. Dr. Hartmut Schmidt, Münster, Prof. Dr. Herbert Tilg, Innsbruck und Prof. Dr. Christian Trautwein, Aachen, angehören.

Nach gründlicher Prüfung und Diskussion aller Bewerbungen und Vorschläge beschlossen die Gutachter, die Arbeit „Nuclear Translocation of RELB Is Increased in Diseased Human Liver and Promotes Ductular Reaction and Biliary Fibrosis in Mice“, erschienen in Gastroenterology (November 2018), mit dem Preis der Deutschen Leberstiftung 2019 auszuzeichnen.

Prof. Herbert Tilg erläutert die Entscheidung des Komitees: „Es waren auch in diesem Jahr zahlreiche, sehr gute Veröffentlichungen, die für den Preis der Deutschen Leberstiftung eingereicht wurden. Alle Publikationen zeigen ein hohes Niveau und bilden Ergebnisse von hochrangiger Forschung ab. Daher fiel uns die Wahl schwer. Wir haben uns letztlich für eine sehr solide translationale Arbeit entschieden. Die Autoren präsentieren eine überzeugende Grundlagenarbeit, in der sie schön den Bogen vom Patienten zum Tiermodell spannen. Sie können in verschiedenen humanen Lebererkrankungen zeigen, dass bestimmte pro-inflammatorische Moleküle wie Lymphotoxin-beta und RELB in Cholangiozyten vermehrt exprimiert sind. Diese Expression korreliert mit einem wichtigen Prozess in der Leber bei Fibroseentstehung, nämlich der Präsenz von reaktiven Gallengängen. In der Folge konnten sie in Tierexperimenten mit Mäusen nachweisen, dass RELB bei der Entstehung von biliärer Fibrose relevant ist.“

Das Preisgeld in Höhe von 7.500,- Euro erhielt Dr. Bruno Christian Köhler vom Universitätsklinikum Heidelberg.

Verliehen wurde der Preis am 29. Juni 2019 auf dem 16. HepNet Symposium durch Prof. Dr. Elke Roeb für das Stiftungskuratorium und Prof. Dr. Christian Trautwein für das Gutachterkomitee. Das Preisgeld wurde von der Norgine GmbH zur Verfügung gestellt.

Preisverleihung auf dem 16. HepNet Symposium (v. l. n. r.): E. Roeb, (Vorsitzende des Stiftungskuratoriums), B. C. Köhler, C. Trautwein (für das Gutachterkomitee)



Aktuelle Fördermaßnahmen der Deutschen Leberstiftung

Die Deutsche Leberstiftung hat auch aktuell ihre etablierten Fördermaßnahmen ausgeschrieben.

Freistellungs-Stipendium

Mit dem Freistellungs-Stipendium 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 2020 möglich.

Vernetzungs-Stipendium

Das Vernetzungs-Stipendium der Deutschen Leberstiftung kann genutzt werden, um zeitlich begrenzte klinische oder grundlagenwissenschaftliche Projekte in anderen Forschungseinrichtungen durchzuführen.

Bewerbungsschluss für diese Stipendien ist der 28. Februar 2021.

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 2021.

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



Wissenschaftliche Projekte

Die Deutsche Leberstiftung hat im Berichtsjahr 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.

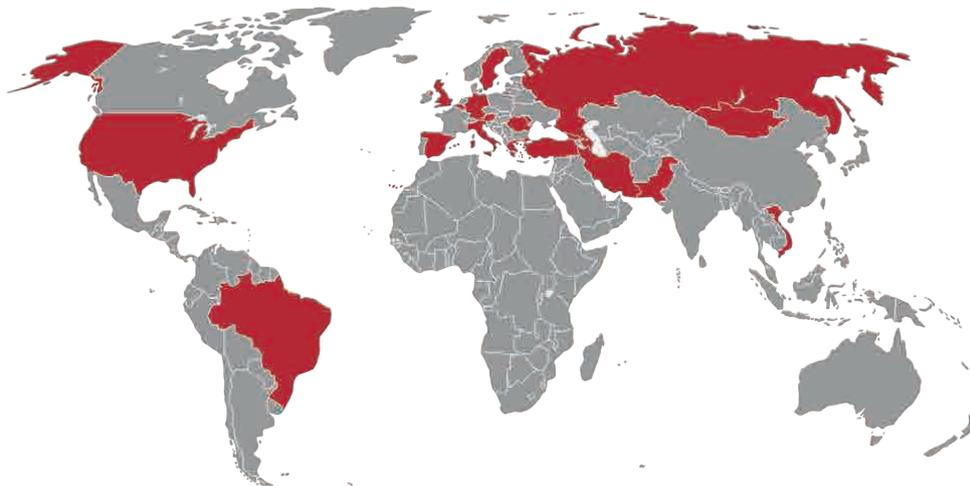
Die **SofE-Studie** wurde 2017 gestartet. In dieser Studie wird die Behandlung einer chronischen Hepatitis E mit Sofosbuvir für 24 Wochen beobachtet. Es sind drei Zentren an der Studie beteiligt, in der die Daten von zehn Patienten erfasst wurden. Die letzte Visite hat Anfang März 2019 stattgefunden. Erste Ergebnisse der Studie wurden auf verschiedenen Kongressen präsentiert: als *Late Breaker*-Vortrag „Efficacy and safety of sofosbuvir monotherapy in patients with chronic hepatitis E – The HepNet SofE pilot study“ auf dem „International Liver Congress™“ der EASL (European Association for the Study of the Liver) im April 2019, als Poster auf der gemeinsamen Jahrestagung des Deutschen Zentrums für Infektionsforschung (DZIF) und der Deutschen Gesellschaft für Infektiologie (DGI) und als Vortrag auf dem Kongress „Viszeralmedizin 2019“. Das Manuskript mit den Studienergebnissen wurde 2019 erstellt und soll im Jahr 2020 veröffentlicht werden. Finanziell unterstützt wird 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 2019 konnten über 90 Patienten in dem Register dokumentiert werden.

2019 begann die **akute HCV V-Studie**, in der 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 soll. Die Rekrutierungsfreigabe wurde am 9. Mai 2019 erteilt. Es wurden 13 Zentren deutschlandweit initiiert. Bis zum Ende des Berichtsjahres konnten elf Patienten in die Studie aufgenommen werden.

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 Wien und dem „Liver Meeting®“ in Boston fanden gut besuchte Netzwerk-Treffen mit jeweils über 60 Teilnehmern statt. Insgesamt sind 36 Zentren aus 20 Ländern an dem Netzwerk beteiligt. Eine Kooperation mit dem Sudan wurde im Berichtsjahr vorbereitet. Das im Jahr 2018 begonnene zentrale Datenmonitoring wurde 2019 fortgeführt und soll 2020 abgeschlossen werden. Für das Jahr 2020 ist auch die Auswertung und Erstellung eines Manuskriptes mit Follow-up-Daten geplant.



HDIN: 20 Länder, hier rot markiert, sind an dem Netzwerk beteiligt

Die Daten aus dem 10-Jahres-Follow-up der ersten internationalen Studie zur Hepatitis delta (**Hep-Net International Delta Hepatitis Interventional Trial – HIDIT I**) wurden in dem Manuskript „Maintained virological response to PEG-IFN α in chronic hepatitis D improves clinical outcome: 10y follow-up of the HIDIT-1 study“ zusammengefasst, das im Berichtsjahr eingereicht wurde.

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. Das Manuskript mit den Ergebnissen erschien 2019 in der Zeitschrift *The Lancet Infectious Diseases*. Außerdem wurden die Ergebnisse auf dem „International Liver Congress™“ der EASL (European Association for

the Study of the Liver) im April 2019 und auf der DZIF-/DGI-Jahrestagung mit einem Poster „Frequency, severity and impact of PEG-IFN α -associated flares in HDV infection: Results from the HIDI-II study“ präsentiert. Die Auswertung des 10-Jahres-Follow-ups ist für das Jahr 2020 geplant.

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 umfasst Daten von 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. Das Register begann im Dezember 2013, 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. Das Projekt wurde abgeschlossen. Ein Manuskript mit den Ergebnissen der Daten-Auswertung wurde 2019 vorbereitet und soll im Jahr 2020 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. Für die Analyse standen folgende Variablen zur Verfügung: Alter, Geschlecht, Postleitzahl des Wohnortes, rezeptierte Medikamente als Pharmazentralnummer (PZN) und ATC-Code (*anatomical therapeutic chemical classification*), stationäre und ambulante Diagnosen in Form der ICD-10-Kodierung, stationäre Verweildauer, Arbeitsunfähigkeitstage und Pflegegrade.

Die Publikation der Ergebnisse "Neural-network analysis of socio-medical data to identify predictors of undiagnosed hepatitis C virus infections in Germany (DETECT)" erschien 2019 im *Journal of Translational Medicine*.

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.

INHSU: Fortbildungen in Deutschland für Ärzte im Drogen-Setting

Das Netzwerk INHSU (International Network on Hepatitis in Substance Users) plant Fortbildungen in Deutschland für Ärzte im Drogen-Setting, um vulnerable Patientengruppen besser zu erreichen. Die Veranstaltungen sollen unter Einbindung der Deutschen Leberstiftung stattfinden. Es wurden 2019 fünf Fortbildungen in verschiedenen deutschen Städten geplant.

German Alliance for Liver Cancer (GALC)

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.

Die German Alliance for Liver Cancer (GALC) wurde 2014 mit institutioneller Förderung der Deutschen Leberstiftung gegründet, um die Erforschung von Leberzellkrebs zu verbessern. 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. Dies soll durch effektive, klinisch-interdisziplinäre, nationale Zusammenarbeit geschehen.

Die GALC arbeitet nachhaltig an der Einführung und Umsetzung klinisch und diagnostisch relevanter Studien, an der Einbindung dieser in klinische Versorgungsstrukturen und einer koordinierten Datenplattform für alle beteiligten Standorte, um gemeinsame Untersuchungen, die Diagnose und die personalisierte Therapie von Leberzellkrebs zu fördern.

An der German Alliance for Liver Cancer sind folgende Zentren beteiligt: Essen (Universitätsklinikum Essen, Gastroenterologie und Hepatologie), Frankfurt (Universitätsklinikum Frankfurt, Gastroenterologie und Hepatologie), Freiburg (Universitätsklinikum Freiburg, Klinik für Gastroenterologie, Hepatologie und Endokrinologie), Hamburg (Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf – UKE, I. Medizinische Klinik und Poliklinik), Hannover (Medizinische Hochschule Hannover – MHH, Klinik für Gastroenterologie, Hepatologie und Endokrinologie), Heidelberg (Liver Cancer Center Heidelberg – LCCH), Leipzig (Universitätsklinikum Leipzig, Klinik und Poliklinik für Gastroenterologie und Rheumatologie, Sektion Hepatologie), Mainz (Universitätsklinikum Mainz, Gastroenterologie und Hepatologie),



München (Technische Universität München – TUM, Medizinische Klinik, Gastroenterologie, Hepatologische Ambulanz), Tübingen (Universitätsklinikum Tübingen – Südwestdeutsches Tumorzentrum – Comprehensive Cancer Center), Würzburg (Universitätsklinikum Würzburg – Leberzentrum Würzburg).

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.

Die Ergebnisse wurden auf der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten „Viszeralmedizin 2019“ vorgestellt: „Therapie der akuten, ausgedehnten, nicht-zirrhotischen Pfortaderthrombose: Erste Ergebnisse einer deutschen Multizenter-Studie“.

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 (LIFE) eine Studie angelegt, in der 10.000 zufällig ausgewählte erwachsene Leipziger Bürger im Alter zwischen 20 und 79 Jahren einem umfangreichen standardisierten Untersuchungs- und Befragungsprogramm unterzogen wurden. Die dabei gesammelten Daten und Bioproben stehen für weitere Analysen zur Verfügung. Die Studie soll dazu beitragen, 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. Damit entsteht das „Deutsche NAFLD-Register“, in dem zukünftig auch Daten von weiteren NAFLD-Patienten erfasst und ausgewertet werden sollen.

Anlässlich der DGVS-Jahrestagung in Wiesbaden fand im Oktober 2019 ein erstes Treffen mit den Firmen statt, die an einer Beteiligung am NAFLD-Register interessiert sein könnten. Hier wurden neben dem Stand der Entwicklungen auch die formalen Rahmenbedingungen für eine Beteiligung am Register diskutiert.

Bei der zuständigen Ethikkommission wurden im Jahr 2019 die Studienunterlagen für das NAFLD-Register (Beobachtungsplan, Patienteninformation und Patienteneinwilligung) eingereicht.

Für das Register wird im Auftrag der Deutschen Leberstiftung eine Datenbankstruktur (Dokumentationsportal) unter Verwendung der Software OSSE (Open-Source-Registersystem für Seltene Erkrankungen) programmiert. Diese Software folgt den europäischen Prinzipien im Hinblick auf die Etablierung von Minimaldatensätzen, die Einhaltung von Datenqualitätsstandards etc.

Eingebunden in die Entwicklung des NAFLD-Registers sind Prof. Dr. Stefan Zeuzem, Frankfurt, Dr. Peter Buggisch, Hamburg, Prof. Dr. Andreas Geier, Würzburg, Prof. Dr. Wolf Peter Hofmann, Berlin, Prof. Dr. Jörn Schattenberg, Mainz und Prof. Dr. Heiner Wedemeyer, Hannover.

Das Deutsche NAFLD-Register wird finanziell unterstützt von: Gilead Sciences GmbH.

Ein Interview zum „Deutschen NAFLD-Register“ finden Sie auf den nachfolgenden Seiten.



„Deutsches NAFLD-Register“ – aktuelle Entwicklungen und Ziele. Interview mit Prof. Dr. Wolf Peter Hofmann



Prof. Dr. med. Wolf Peter Hofmann

Prof. Dr. Wolf Peter Hofmann, Mitglied der „Arbeitsgruppe NAFLD-Register der Deutschen Leberstiftung“, Sprecher der Fachgruppe Hepatologie im Berufsverband Niedergelassener Gastroenterologen Deutschlands e. V. (bng) und einer der Initiatoren der FLAG-Studie, erläutert im folgenden Interview die aktuellen Entwicklungen und Ziele des geplanten „Deutschen NAFLD-Registers“.

Herr Prof. Hofmann, die nicht-alkoholische Fettlebererkrankung (NAFLD) ist die am weitesten verbreitete Lebererkrankung der industriell entwickelten Staaten. Auch in Deutschland steigen die Zahlen – sogar schon bei Kindern. Sie und Ihre Expertenkollegen sprechen von einer neuen Volkskrankheit. Wie ist der aktuelle Wissensstand? Welche Prognosen gibt es?

Wir müssen tatsächlich davon ausgehen, dass es sich bei der Fettlebererkrankung um eine zunehmende und neu erkannte relevante Ausprägung des Metabolischen Syndroms im Sinne einer Volkskrankheit handelt. Im Zusammenspiel mit dem westlichen Lebensstil, der mit der Häufung von Adipositas, Diabetes und Herz-Kreislaufkrankungen (kardiovaskuläre Erkrankungen, CVE) einhergeht, zeigen bis zu 25 Prozent der Gesamt-Population in Deutschland Zeichen der NAFLD. Wir gehen davon aus, dass circa 10 Prozent der Betroffenen eine signifikante Lebererkrankung entwickeln, die dann auch mit den Folgen Leberzirrhose, Leberkrebs und Leberversagen einhergehen kann. Neuere Daten aus westlichen Ländern zeigen, dass die NAFLD als Ursache für eine Leberzirrhose im Endstadium andere Lebererkrankungen bereits überholt hat. Die Fettleber ist aber auch regelhaft ein Vorbote von Diabetes und CVE, und die meisten Betroffenen müssen mit der Entwicklung und den Folgen gerade dieser Erkrankungen rechnen. Für uns Hepatologen ist es zunehmend wichtig, dass wir uns bei der Betreuung von Patienten mit Folgen des Metabolischen Syndroms (MetS) substantiell einbringen, indem wir die Patienten mit relevanter Lebererkrankung erkennen und optimal beraten. Darüber hinaus stellt die NAFLD für die westliche Welt ein großes sozioökonomisches Problem dar, denn zur Verhinderung der Folgeerkrankungen stehen bislang noch keine spezifischen Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung.

Welche Vorteile bietet die Zusammenführung der beiden aktuell bestehenden Forschungsgruppen FLAG und NAFLD CSG im „Deutschen NAFLD-Register“?

Wenn wir bei der NAFLD von einer neuen Volkskrankheit ausgehen, für die es außer den wichtigen Lebensstilveränderungen keine etablierte Standardtherapie gibt, wird der Ruf nach einer bestens strukturierten

Versorgungsforschung lauter. Wir vom bng haben vor circa zwei Jahren im Rahmen der FLAG-Studie begonnen, Daten von NAFLD-Patienten im Setting eines sogenannten „Real World“-Registers zu erheben. Schon von Beginn an haben wir von der Expertise unserer akademischen Kollegen der NAFLD CSG für die Ausformulierung des Studienprotokolls profitiert. Auch war schnell klar, dass die Deutsche Leberstiftung der geeignete Partner für die langfristige Etablierung einer „Real World“-Kohorte sein muss. Ein besonderes Merkmal des Deutschen NAFLD-Registers wird sein, dass über die Fragestellungen der Versorgungsforschung hinaus eben auch in einer synergistischen Art und Weise basiswissenschaftliche Projekte weitergeführt werden.

Das „Deutsche Hepatitis C-Register“ (DHC-R), das die Deutsche Leberstiftung seit 2014 über die Leberstiftungs-GmbH Deutschland in Kooperation mit dem bng führt, ist eines der international größten Register mit „Real World“-Daten der aktuellen Hepatitis C-Therapie. Werden Erfahrungswerte aus dieser „Register-Praxis“ beim neuen „Deutschen NAFLD-Register“ einfließen?

Uns vom bng war schon sehr früh klar, dass eine weitere Professionalisierung der FLAG-Studie mit Hilfe der Deutschen Leberstiftung und der Leberstiftungs-GmbH der realistische Weg ist. Wir sehen das Deutsche Hepatitis C-Register als Blaupause für das Gelingen eines langfristigen NAFLD-Registers. Der wissenschaftliche Output des DHC-R wäre ohne die hervorragende Zusammenarbeit zwischen Management Board und der Geschäftsstelle der Deutschen Leberstiftung und der Leberstiftungs-GmbH nicht möglich gewesen. Ich bin der festen Überzeugung, dass wir mit dieser Expertise auch mit dem Deutschen NAFLD-Register einen sichtbaren internationalen wissenschaftlichen Beitrag leisten werden.

Welche Ziele sind bislang für das „Deutsche NAFLD-Register“ definiert?

Bisherige Erkenntnisse über den natürlichen Verlauf der NAFLD stammen vornehmlich von Analysen aus Versicherungsdaten, mathematischen Modellierungen und Expertenmeinungen. Meines Wissens gibt es derzeit nur wenige prospektive, multizentrische und nationale „Real World“-Kohorten. Eines unserer Ziele ist daher, bei einer großen Kohorte über mehrere Jahre den natürlichen Verlauf der NAFLD samt den leberspezifischen und kardiovaskulären Endpunkten zu dokumentieren. Darüber hinaus möchten wir den Stellenwert von Lebensstilveränderung, Lebensqualität und weiteren Faktoren wie Alkoholkonsum detailliert herausarbeiten. Nicht zuletzt wird das Deutsche NAFLD-Register aber auch die Wirksamkeit und Sicherheit von zukünftig zugelassenen Substanzen überprüfen.

Aktuell stellen die Sektorengrenzen zwischen der Primärversorgung und der Spezialversorgung im klinischen Alltag noch relevante Hürden dar. Wie kann das „Deutsche NAFLD-Register“ zu einer Verzahnung beitragen?

Die Sektorengrenzen stellen für uns eine ganz besondere Herausforderung dar. Bislang existiert für Patienten mit NAFLD, die aus der Primärversorgung hin zum Spezialisten überwiesen werden, kein gut gelebter und definierter Behandlungspfad. Wir haben im Rahmen der FLAG-Studie beobachtet, dass sich die Patienten, die beim niedergelassenen Gastroenterologen oder an akademischen Spezialambulanzen behandelt werden, in Bezug auf die Krankheitslast nicht sonderlich unterscheiden. Wir konnten auch feststellen, dass sehr viele „blande“ Steatosis-Patienten in unseren Praxen und Ambulanzen behandelt werden. Unser Ziel ist ganz klar, die Wertigkeit beispielsweise von nicht-invasiven Tests wie dem FIB-4-Index, dem NAFLD-Fibrosis-Score und der Lebersteifigkeitsmessung in unserer großen Kohorte auch für Deutschland zu validieren und damit gesundheitspolitische Impulse zu setzen. Somit könnten wir durch das NAFLD-Register einen Beitrag zur Ausformulierung von geeigneten Behandlungspfaden vom Hausarzt oder Diabetologen hin zum Hepatologen leisten.

Welche formalen Schritte sind bereits zur Etablierung des „Deutschen NAFLD-Registers“ eingeleitet worden? Gibt es einen Zeitplan?

Wir haben in den letzten Monaten mit Hochdruck an der Etablierung des Deutschen NAFLD-Registers gearbeitet und können beispielsweise ein praxisorientiertes Dokumentationsportal, welches unter anderem Möglichkeiten des Datenaustauschs mit internationalen Datenbanken beinhaltet, vorweisen. Weiterhin sind die nötigen Studienunterlagen zum großen Teil bereits erarbeitet. Ein großes Thema ist wie immer die finanzielle Unterstützung. Sowohl der bng als auch die Leberstiftung selbst haben bereits einen großen Beitrag zur Finanzierung der erforderlichen Arbeiten geleistet. Natürlich sind wir bezüglich eines Fundings auch im Kontakt mit der pharmazeutischen Industrie. Antragsstellungen für öffentliche Gelder sind ebenfalls erfolgt. Die Planung für das Register sieht eine Untergliederung in zwei Phasen vor: In der ersten Phase ist die Beobachtung von Patienten über Zeit geplant und in einer zweiten Phase werden dann die zukünftig verfügbaren Medikationen dokumentiert. Und wir hoffen, dass wir im Jahr 2020 mit der ersten Phase des Deutschen NAFLD-Registers an den Start gehen können.

Herr Prof. Hofmann, gibt es einen Aspekt beim Projekt „Deutsches NAFLD-Register“, der Ihnen persönlich besonders wichtig ist?

Für mich persönlich ist es besonders wichtig, den Patientinnen und Patienten mit NAFLD zukünftig eine gut strukturierte Versorgung anbieten zu können, die es so bisher in Deutschland leider noch nicht gibt. Ich glaube fest daran, dass wir durch die Ergebnisse des Deutschen NAFLD-Registers einen hervorragenden Beitrag zur Versorgungsforschung in Deutschland leisten können. Das heißt für mich, die bestmögliche Versorgung der NAFLD samt Früherkennung, Diagnostik, Lebensstilveränderungen und auch zukünftiger medikamentöser Möglichkeiten flächendeckend zu propagieren und zu fördern.

Das Interview führte Rolf Kalus.

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

Um die für die Verbesserung der Patientenversorgung erforderlichen Daten zu Patienten mit Hepatitis C zu erheben, führt die Deutsche Leberstiftung seit 2014 über die Leberstiftungs-GmbH Deutschland in Kooperation mit dem bng (Berufsverband Niedergelassener Gastroenterologen Deutschlands) das „Deutsche Hepatitis C-Register“ (DHC-R).



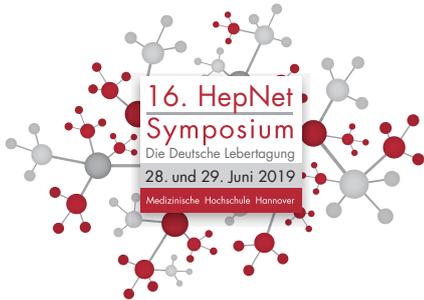
Das Register erfasst Daten zu Patienten mit einer chronischen Hepatitis C, die behandelt und unbehandelt in Kliniken sowie Praxen betreut werden. Wissenschaftlicher Leiter des Deutschen Hepatitis C-Registers ist Dr. Dietrich Hüppe, Herne. Prof. Dr. Heinz Hartmann (seit dem 1. Januar 2019) und Prof. Dr. Heiner Wedemeyer betreuen als 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 (Prof. Dr. Thomas Berg, Leipzig, Dr. Peter Buggisch, Hamburg, Prof. Dr. Markus Cornberg, Hannover, Dr. Dietrich Hüppe, Herne, Dr. Stefan Mauss, Düsseldorf, Prof. Dr. Christoph Sarrazin, Wiesbaden) sowie Prof. Dr. Heiner Wedemeyer, Essen/Hannover angehören.

An dem Register sind etwa 330 Zentren aus dem gesamten Bundesgebiet, darunter zahlreiche Universitätskliniken, beteiligt. Es wurden bis zum 31. Dezember 2019 etwa 16.900 Patienten, bei denen mindestens eine Visite abgeschlossen wurde, im Register dokumentiert. Mit dieser Patientenzahl ist das Deutsche Hepatitis C-Register weltweit eines der größten Register mit „Real World“-Daten zur aktuellen Hepatitis C-Therapie.

Durch verschiedene kontinuierliche Maßnahmen wie bspw. Vor-Ort- und Telefon-Monitorings werden die Qualität und Validität der Daten im Register gesichert. Die erfassten „Real World“-Daten zu verschiedenen Fragestellungen konnten auch im Jahr 2019 auf nationalen und internationalen Kongressen präsentiert und in verschiedenen Publikationen veröffentlicht werden. Insgesamt wurden bis Dezember 2019 die Daten aus dem Register in 19 Vollpublikationen veröffentlicht. Weitere Manuskripte sind in Arbeit bzw. in Begutachtung.

Auf dem „International Liver Congress™“ der EASL (European Association for the Study of the Liver) im April 2019 in Wien wurden insgesamt neun und auf dem „Liver Meeting®“ der AASLD (American Association for the Study of Liver Diseases) in Boston drei Beiträge mit Daten aus dem DHC-R präsentiert.

Unterstützt wurde das Register 2019 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. Juli 2017).



Förderung von Forschungsvernetzung/ Verbesserung von Wissenstransfer

HepNet Symposium

Die Deutsche Leberstiftung präsentierte am 28. und 29. Juni 2019 auf dem 16. HepNet Symposium in Hannover eine große Bandbreite an aktuellen und relevanten Themen der Hepatologie. An der Veranstaltung nahmen etwa 200 Besucher teil. Akkreditiert wurde die Veranstaltung von der Ärztekammer Niedersachsen und der Akademie für Infektionsmedizin.

In der ersten Sitzung standen seltene Lebererkrankungen im Fokus. Themen waren Morbus Wilson, granulomatöse Lebererkrankungen, die durch die Therapie mit Checkpoint-Inhibitoren bedingte Hepatitis und familiäre Cholestasesyndrome.

Es wurden zwei internationale Special Lectures präsentiert. Prof. Christophe Moreno aus Brüssel sprach über die personalisierte Diagnose und Therapie

Podiumsdiskussion auf dem 16. HepNet Symposium (v. l. n. r.): C. Sarrazin, E. Roeb, H. Hinrichsen, M. Sprinzl, K. Stein



von alkoholischer Fettleberhepatitis. Neue Entwicklungen und Perspektiven im Bereich der Hepatitis E stellte Prof. Darius Moradpour aus Lausanne vor.

Das Hepatozelluläre Karzinom (HCC) war Thema der dritten Sitzung am Freitag. Vorgestellt wurden das HCC-Screening aus Sicht des niedergelassenen Arztes sowie die aktuellen Entwicklungen in der systemischen HCC-Therapie, der interventionellen HCC-Therapie und den chirurgischen Therapieoptionen für das HCC.

Am Samstag wurden „Real World“-Daten zur Hepatitis C (aus dem Deutschen Hepatitis C-Register) und zu den nicht-alkoholischen Fettlebererkrankungen (NAFLD) präsentiert. Im Anschluss fand die bewährte Podiumsdiskussion mit klinischen Fallvorstellungen zu Virushepatitis und NAFLD statt.

In der Sitzung „Update Hepatologie“ ging es um den diagnostischen Algorithmus und zukünftige Therapiestrategien bei NAFLD, die Behandlung des Hämochromatose-Patienten mit Komorbidität, das leitliniengerechte Management der Hepatischen Enzephalopathie und die Erfahrungen zur Therapie der Primär Biliären Cholangitis (PBC) mit Obeticholsäure (OCA) und Fibraten.



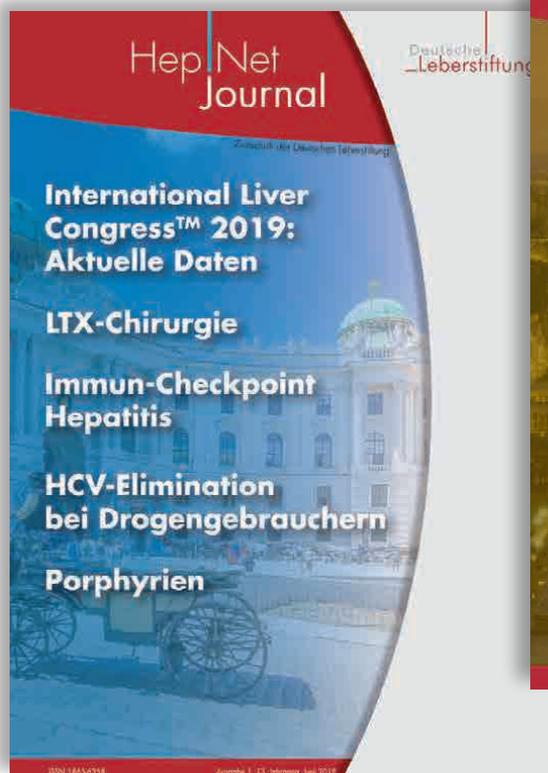
HepNet Journal

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

Die Ausgabe Juni 2019 enthält 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) und einen umfangreichen Beitrag zu Porphyrien. Weitere Themen waren u. a. die Maschinenperfusion als Werkzeug zur Lösung aktueller Herausforderungen in der Lebertransplantation, die Zweitlinientherapie bei der Primär Biliären Cholangitis (PBC), Hepatitiden im Rahmen einer Therapie mit neuen Immun-Checkpoint-Inhibitoren und Herausforderungen der HCV-Elimination bei Drogengebrauchern.

Das Heft Dezember 2019 beinhaltet Beiträge zum Liver Meeting® der American Association for the Study of Liver Diseases (AASLD), ebenfalls zur Virushepatitis und zu nicht-viralen Lebererkrankungen, zwei Beiträge zur Hepatischen Enzephalopathie (primäre und sekundäre Prophylaxe sowie Epidemiologie bei Leberzirrhose in Deutschland) und die Themen: Heilung der Hepatitis B, Kaffee und HCC – mögliche therapeutische Implikationen sowie Pathophysiologie und Therapie des hepatischen Juckreizes. Aufgrund von Verzögerungen in der Geschäftsstelle konnte die Ausgabe erst im Folgejahr fertiggestellt und versendet werden.

Cover der HepNet Journal-Ausgaben Juni und Dezember 2019



Netzwerk der Assoziierten

Die Deutsche Leberstiftung hat das Ziel, die Patientenversorgung im Bereich der Hepatologie zu verbessern. Ein wichtiger Beitrag dazu ist das bundesweite Netzwerk von „Assoziierten Personen und Institutionen“. Dessen Mitglieder sind Ärzte, Apotheker, Wissenschaftler, Kliniken und Selbsthilfegruppen. Im Berichtsjahr umfasste das Netzwerk 385 Assoziierte Personen und Institutionen.



Die Assoziierten Ärzte, Apotheker, Wissenschaftler, Kliniken und Selbsthilfegruppen profitieren von der Kompetenz und dem gesamten Netzwerk der Deutschen Leberstiftung wie auch von der erfolgreichen Stiftungsarbeit. Sie werden auf der Website der Deutschen Leberstiftung aufgelistet und können selbst durch verschiedene Materialien auf ihre Assoziation mit der Deutschen Leberstiftung hinweisen.

Durch ihre Assoziation haben sie die Möglichkeit, individuelle Beratung von ausgewiesenen Experten in Anspruch zu nehmen, erhalten exklusiven Zugang zu aktuellen hepatologischen Informationen im Intranet der Deutschen Leberstiftung und können kostenfrei bzw. zu einem reduzierten Beitrag an Veranstaltungen teilnehmen.

Betroffene und ihre Angehörigen finden dank des Netzwerkes schnell kompetente Ansprechpartner in ihrer Nähe, was eine wichtige Unterstützung darstellt.

Mit ihrer aktiven Mitwirkung und ihrem Jahresbeitrag (zwischen 100,- und 1.500,- Euro) unterstützen die Assoziierten Personen und Institutionen die Arbeit der Deutschen Leberstiftung in wichtiger Form.

Cartoon aus „Das LeberBuch“



Medizinische Informationen und Beratung

Informationsmaterial

Mit verschiedenen Informationsmaterialien informiert die Deutsche Leberstiftung die Fachkreise und die breite Öffentlichkeit über Leber und Lebererkrankungen. Diese Faltblätter und Broschüren werden von der Geschäftsstelle auf Anfrage versendet und stehen auf der Website der Deutschen Leberstiftung zum Download bereit.

Für Betroffene und Interessierte stehen Faltblätter zu den Themen „Leber und Leberwerte“, „Leber und Alkohol“, „Leber und Fett“, „Leber und Krebs“, „Lebererkrankungen bei Kindern“ sowie „Leber und Transplantation“ zur Verfügung. Außerdem gibt es Faltblätter über Hepatitis B, Hepatitis C und Hepatitis E. Dazu kommt eine Broschüre „Lebererkrankungen und Ernährung“.

Im Jahr 2019 wurden etwa 3.800 Exemplare der Faltblätter und Broschüren versendet. Zusätzlich wurden die Materialien von der Website herunter geladen.

Faltblätter der Deutschen Leberstiftung



Anfragen per E-Mail

Ergänzend zu den verschiedenen Informationsmaterialien und der etablierten Telefonsprechstunde bietet die Deutsche Leberstiftung die Möglichkeit einer kostenfreien Beratung durch ehrenamtlich tätige Experten per E-Mail an. Genutzt wird diese Möglichkeit vor allem von Betroffenen, Angehörigen und Ärzten. Im Jahr 2019 wurden etwa 40 Anfragen auf diesem Weg beantwortet.

Telefonsprechstunde

Die Deutsche Leberstiftung bietet eine kostenfreie Telefonsprechstunde an, in der sowohl Betroffene und Interessierte als auch Ärzte und Apotheker kompetente und individuelle Beratung zu allen Lebererkrankungen erhalten. Dieses Angebot wird von allen Zielgruppen sehr gut genutzt.

Die Experten sind von Montag bis Donnerstag zwischen 14:00 und 16:00 Uhr zu erreichen. Die Telefonsprechstunde wird von der Geschäftsstelle koordiniert und bundesweit von 25 verschiedenen Leberzentren ehrenamtlich betreut.

Vor allem Fragen zu Infektionswegen und Therapien von Lebererkrankungen werden gestellt. Aber auch diagnostische Möglichkeiten und die Suche nach kompetenten Ansprechpartnern sind Inhalt der Gespräche.

Im Jahr 2019 wurden in diesem Rahmen über 220 Beratungsgespräche geführt, was die hohe Akzeptanz und das Bedürfnis an der medizinisch kompetenten Beratung zeigt. Folgende Zentren haben sich im Jahr 2019 an der Telefonsprechstunde beteiligt und damit die Arbeit der Deutschen Leberstiftung dankenswerterweise unterstützt:

- 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
- Universitätsklinikum 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
- Universitätsklinikum Würzburg

Internetpräsenzen

Die Deutsche Leberstiftung bietet seit ihrer Gründung eine Internetpräsenz an, die gut genutzt wird. Um den neuen technischen Anforderungen und den aktuellen Sehgewohnheiten zu entsprechen, wurde die Homepage neu gestaltet und programmiert. Dabei wurden auch umfangreiche inhaltliche Erweiterungen vorgenommen.

Für die drei Hauptzielgruppen der Deutschen Leberstiftung: Betroffene, Fachkreise und die Presse sind die Informationen strukturiert abrufbar. Den Nutzern werden kompetente, relevante und aktuelle Informationen zur Leber und zu Lebererkrankungen geboten. Darüber hinaus informiert die Internetpräsenz über Stiftungsaktivitäten.

The image displays two screenshots of the website www.deutsche-leberstiftung.de.

Top Screenshot (Homepage):

- Header:** Logo of Deutsche Leberstiftung, navigation links (Start, Aktuelles, Spenden, Assoziieren, Anmelden), and a menu bar (Über uns, Service, Förderung, Projekte, Hepatitis Spezialität, Presse, Veranstaltungen, Mitarbeit, Leberbuch).
- Main Content:**
 - Willkommen bei der Deutschen Leberstiftung!** - Welcome message and a portrait of a man.
 - Wissenswertes COVID-19 und Leber** - Information about COVID-19 and liver health.
 - Links:** Diagnostics, Liver Book, Liver Research, Newsletter, Hepatitis, and External Partners (DZIF).

Bottom Screenshot (Pressebilder):

- Section:** Pressebilder
- Grid of Press Photos:**
 - Diagnostik: Antigenassay:** Größe: 9.000 x 3.088 px, 376 x 281 px. Format: JPEG. Download als jpg 2,9 MB. Quelle: Deutsche Leberstiftung.
 - Eingeweint: Blutuntersuchen - Fibrinolyse:** Größe: 3.000 x 3.142 px, 254 x 266 px. Format: JPEG. Download als jpg 2,9 MB. Quelle: Deutsche Leberstiftung.
 - Blutentzug: Blutentnahme:** Größe: 3.000 x 3.142 px, 254 x 266 px. Format: JPEG. Download als jpg 2,9 MB. Quelle: Deutsche Leberstiftung.
 - Diagnostik: Untersuchung der Leber mittels Ultraschall:** Größe: 2.468 x 3.308 px, 210 x 297 px. Format: JPEG. Download als jpg 2,9 MB. Quelle: Deutsche Leberstiftung.
 - Diagnostik: Bei der Leberdiagnostik wird der Leber eine wichtige Gewebestruktur entnommen:** Größe: 2.000 x 1.213 px, 169 x 113 px. Format: JPEG. Download als jpg 1,6 MB. Quelle: Deutsche Leberstiftung.
 - Blutentzug: Eine Injektion ist der letzte Schritt gegen Hepatitis A und Hepatitis B:** Größe: 2.495 x 2.492 px, 210 x 204 px. Format: JPEG. Download als jpg 2,9 MB. Quelle: Deutsche Leberstiftung.
 - Diagnostik: Hepatomechanik:** Größe: 3.448 x 3.308 px, 210 x 297 px. Format: JPEG. Download als jpg 2,9 MB. Quelle: Deutsche Leberstiftung.
 - Diagnostik: Die Leber ist Bestandteil:** Größe: 2.468 x 3.308 px, 210 x 297 px. Format: JPEG. Download als jpg 1,6 MB. Quelle: Deutsche Leberstiftung.
 - Leber: Funktion des Körpers:** Größe: 2.495 x 2.292 px, 207 x 188 px. Format: JPEG. Download als jpg 1,6 MB. Quelle: Deutsche Leberstiftung.

Screenshots der Website www.deutsche-leberstiftung.de

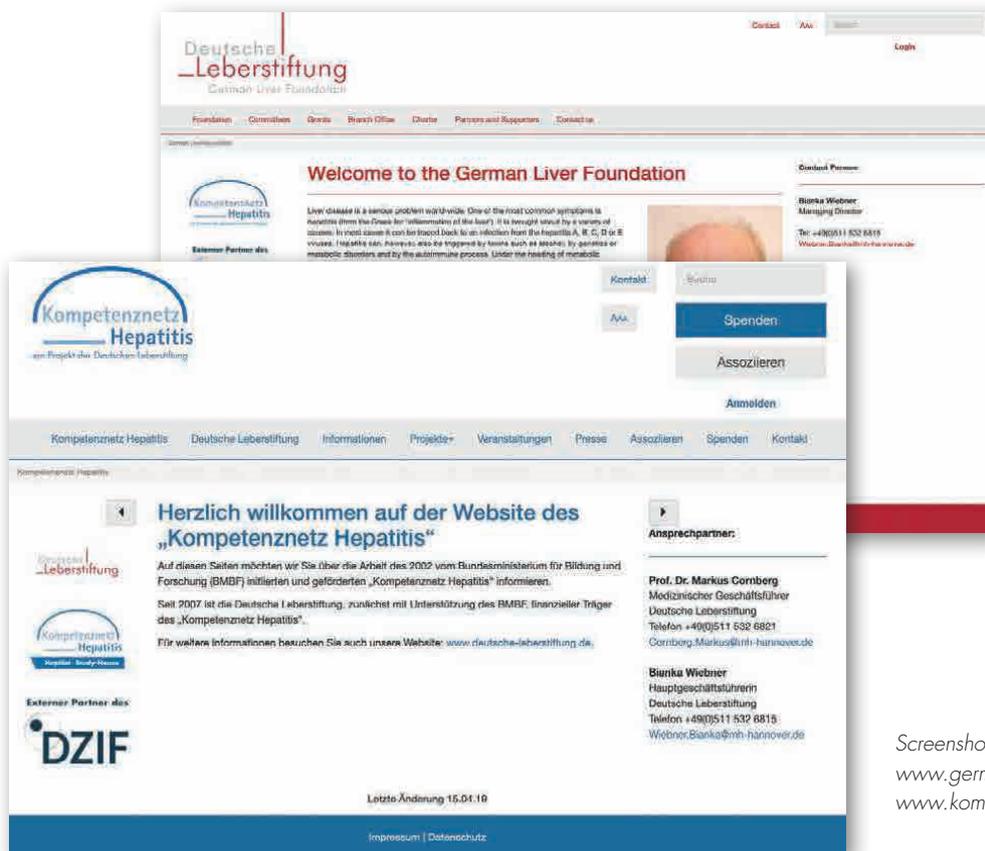
Für Betroffene und Interessierte besteht die Möglichkeit, Informationsmaterialien herunterzuladen und zu bestellen, über die Liste der Assoziierten einen kompetenten Ansprechpartner zu finden, sich über Beratungsangebote und die Projekte der Stiftung zu informieren.

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 das HepNet Journal und exklusive Informationen herunterladen.

Der Pressebereich bietet die aktuellen Pressemitteilungen und ein Pressearchiv an. In der „Pressemappe“ werden aktuelle Basisinformationen zur Leber, zu Lebererkrankungen und deren Diagnosen sowie Therapien veröffentlicht. Dazu kommt ein umfangreiches Angebot von Pressebildern zum Download.

Erstellt wurde die Internetpräsenz im responsiven Webdesign, sodass die Seiten auf die Eigenschaften des jeweils genutzten (auch mobilen) Endgerätes reagieren. Die Nutzungsauswertungen zeigen, dass inzwischen etwa 70 Prozent der Nutzer von einem mobilen Endgerät auf die Website der Deutschen Leberstiftung zugreifen.

Im Februar 2019 wurde die neue Website online gestellt. Die Internetpräsenzen zum „Kompetenznetz Hepatitis“ und zur „German Liver Foundation“ (in englischer Sprache), die ebenfalls von der Deutschen Leberstiftung betrieben werden, wurden 2019 ebenfalls überarbeitet und in geänderter Form online gestellt.



Screenshots der Internetpräsenzen
www.german-liverfoundation.com und
www.kompetenznetz-hepatitis.de

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 19 Pressemitteilungen herausgegeben und zahlreiche Presseanfragen bearbeitet.

Dadurch war die Deutsche Leberstiftung 2019 mit etwa 500 Beiträgen in Printmedien zu den Themen Leber/Lebererkrankungen und über die Deutsche Leberstiftung mit einer Gesamtauflage von über 9 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.

Für das Jahr 2021 ist die vierte Auflage des erfolgreichen Ratgebers geplant, die 2020 vorbereitet werden soll.



Cover „Das Leber-Buch“
mit Cartoon-Figur

Deutscher Lebertag

Gemeinsam mit der Gastro-Liga e. V. und der Deutschen Leberhilfe e. V. war die Deutsche Leberstiftung Ausrichter des „20. Deutschen Lebertages“ am 20. November 2019 mit dem Motto „Jeder Tag ist Leber-Tag“.

An dem bundesweiten Aktionstag wurden zahlreiche regionale Veranstaltungen wie Arzt-Patienten-Seminare u. ä. angeboten. 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 Bitte an die Sponsoren um finanzielle Unterstützung für alle Ausrichter wurde von der Deutschen Leberstiftung koordiniert.

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



Material zum
20. Deutschen Lebertag

Kampagnen

„Initiative pro Leber“

Die Deutsche Leberhilfe e. V., die Gilead Sciences GmbH und die Deutsche Leberstiftung gründeten im Jahr 2017 die „Initiative pro Leber“ und starteten am 30. Mai 2017 mit einer Pressekonferenz die bundesweite Aufklärungskampagne „Bist du Chris?“ zur Hepatitis C.

Zusätzlich nutzt die Initiative die Möglichkeit im Rahmen von parlamentarischen Veranstaltungen vor allem politische Entscheidungsträger bspw. über die Möglichkeiten und die Notwendigkeit der Hepatitis C-Elimination zu informieren. Im Jahr 2019 fanden zwei derartige Veranstaltungen statt, ein drittes „Parlamentarisches Frühstück“ ist für 2020 geplant.

Um die breite Öffentlichkeit zu erreichen und auf unterhaltsame Weise über die Leber, Erkrankungen des Organs sowie Präventionsmöglichkeiten zu informieren, wurden kurze Erklärfilme erstellt, die auf einer neuen Website www.initiative-pro-leber.de präsentiert werden sollen. Themen sind u. a. Funktionen der Leber und Leberwerte sowie verschiedene Aspekte der Hepatitis B und Hepatitis C. Ergänzt werden sollen die Filme durch verschiedene Informationsmaterialien. Das Themenspektrum soll kontinuierlich erweitert werden.

Zusätzlich zu den Filmen und weiteren Informationen, die sich vor allem an die breite Öffentlichkeit wenden, bietet die Website auch Wissenswertes zu definierten Themen für Fachkreise. Die neue Website soll 2020 online gestellt werden.

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. Zu 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.

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 2019 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 ferner 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. 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

Thomas Mayer

für die Gilead Sciences GmbH

Dr. Peter Wimmer

für die Novartis Pharma GmbH

Dr. Ulrich Alshuth

für die Roche Pharma AG

GlaxoSmithKline GmbH & Co. KG
(ruhende Mitgliedschaft)

Zahlen und Fakten

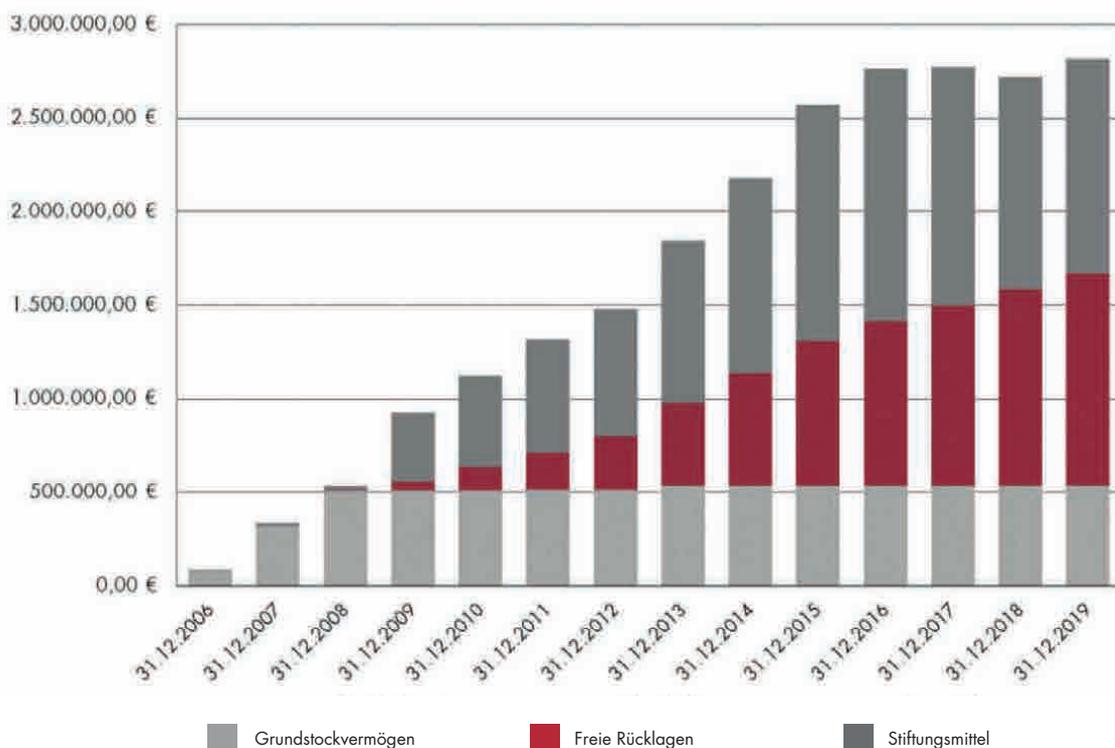
Im Jahr 2019 konnte die Deutsche Leberstiftung 36.049,81 Euro als Spenden und 25.500,00 Euro über das Sponsoring im ideellen Bereich einwerben. Für die operativen Projekte wurden Zuschüsse in Höhe von 71.040,00 Euro vereinnahmt. Mittelrückläufe und andere Erträge (Regulierung eines Versicherungsschadens) waren in Höhe von 2.345,24 Euro zu verzeichnen.

Das HepNet Study-House der Deutschen Leberstiftung wurde mit Bundesmitteln in Höhe von 168.101,71 Euro aus dem Deutschen Zentrum für Infektionsforschung (DZIF) gefördert.

Der Zinsertrag belief sich auf 5.076,84 Euro. In der Vermögensverwaltung wurden (durch Vergabe von Lizenzen) Einnahmen in Höhe von 191.700,00 Euro erzielt. Durch das Netzwerk der „Assoziierten der Deutschen Leberstiftung“ und andere Maßnahmen konnte die Stiftung 118.066,23 Euro als Einnahmen im Zweckbetrieb verbuchen. Im wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb wurden 116.126,22 Euro (netto) eingenommen.

Für satzungsmäßige Leistungen wurden 574.812,36 Euro aus den Stiftungsmitteln ausbezahlt. Für Zinsen/Bankgebühren und Währungsumrechnungen waren 772,09 Euro und an Ertragssteuern 4.175,40 Euro zu entrichten. Im Jahr 2019 belief sich das Entgelt für die Stiftungsverwaltung auf 56.778,47 Euro.

Damit ergibt sich zum 31. Dezember 2019 ein Gesamtvermögen der Deutschen Leberstiftung in Höhe von **2.818.889,15 Euro**, das sich aus Stiftungsmitteln (1.146.897,54 Euro), freier Rücklage (1.136.660,00 Euro) und Grundstockvermögen (535.331,61 Euro) zusammensetzt.



Entwicklung des Gesamtvermögens der Deutschen Leberstiftung

Geschäftsstelle

Für die Deutsche Leberstiftung arbeiteten im Jahr 2019 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. Petra Dörge

Koordination HepNet Study-House
Telefon 0511 – 532 6057
Doerge.Petra@mh-hannover.de



Elisabeth Essel

Team- und Projektassistenz
Telefon 0511 – 532 6819
info@deutsche-leberstiftung.de



Dr. Julia Kahlhöfer

Projektmanagerin HepNet Study-House
Telefon 0511 – 532 6817
Kahlhoefer.Julia@mh-hannover.de

Die Geschäftsstelle der Deutschen Leberstiftung ist von Montag bis Freitag zwischen 9:00 und 14:00 Uhr besetzt. Sie erreichen uns 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
Carl-Neuberg-Straße 1
30625 Hannover

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

Impressum

Jahresbericht der Deutschen Leberstiftung 2019

Herausgeber

Deutsche Leberstiftung, Hannover/Essen
September 2020

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

www.deutsche-leberstiftung.de

Bildnachweis: Abbildung S. 16: Peter Hofmann, S. 23 (Cartoon) und S. 27 (Leber): Deutsche Leberstiftung, gezeichnet von 123comics; S. 28 (Cover): Schlütersche Verlagsgesellschaft, S. 29: Ausrichter des Deutschen Lebertages; alle anderen Abbildungen: Deutsche Leberstiftung.

Unsere Partner 2019:

 **abbvie**

 **GILEAD**

 **IPSEN**
Innovation for patient care

 **MSD**

