

Deutsche  
\_Leberstiftung

**Jahresbericht  
der Deutschen Leberstiftung**

**2020**



## Inhaltsverzeichnis

	Seite
Grußwort Prof. Dr. Michael P. Manns, Vorstandsvorsitzender Deutsche Leberstiftung	3
Aktivitäten 2020	4
Forschungsförderung	4
Freistellungs-Stipendium • Vernetzungs-Stipendium • Preis der Deutschen Leberstiftung	
Durchführung und Unterstützung von wissenschaftlichen Projekten	8
Core-Facilities des „Kompetenznetz Hepatitis“ • HepNet Study-House	
• Register zur sekundären Prävention der Hepatischen Enzephalopathie (HE-Register) • Register nicht-zirrhotische Pfortaderthrombose • German Alliance for Liver Cancer (GALC) • Projekt zur Definition von Risiko-Phänotypen für die Entwicklung von Leberkrankheiten • Deutsches NAFLD-Register	
• Deutsches Hepatitis C-Register	
Förderung von Forschungsvernetzung/Verbesserung von Wissenstransfer	12
HepNet Symposium • HepNet Journal • Netzwerk der Assoziierten	
Medizinische Informationen und Beratung	14
Telefonsprechstunde • Anfragen per E-Mail • Informationsmaterial	
• Internetpräsenzen	
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit/Veröffentlichungen	16
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit • „Das Leber-Buch“ • Deutscher Lebertag	
• „Das Leber-Buch“ – die vierte aktualisierte und erweiterte Auflage.	
Interview mit Prof. Dr. Heiner Wedemeyer • Kampagnen	
Aktivitäten im politischen Bereich	22
Nationale Strategie gegen Virushepatitis	
Menschen, die Einsatz zeigen	23
Zahlen und Fakten	26
Geschäftsstelle	27
Impressum	29



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

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

ein neues Wort ist uns allen im Jahr 2020 ständig begegnet: „coronabedingt“. Die ganze Welt war ab März 2020 in einem coronabedingten Ausnahmezustand. Auch auf die Arbeit der Deutschen Leberstiftung hatte die Corona-Pandemie Auswirkungen: So konnte beispielsweise das etablierte HepNet Symposium nicht durchgeführt werden. Auch in weiteren Aktionsfeldern der Deutschen Leberstiftung gab es Einschränkungen – trotzdem haben wir auch im Jahr 2020 erfolgreich unser Ziel verfolgt, die Patientenversorgung unter anderem durch Forschungsförderung und wissenschaftliche Projekte zu verbessern sowie durch intensive Öffentlichkeitsarbeit die öffentliche Wahrnehmung für Lebererkrankungen zu steigern, damit diese früher erkannt und geheilt werden können.

Um die bestmögliche Versorgung von Patienten mit einer Lebererkrankung in der Pandemie zu unterstützen, haben die EASL (*European Association for the Study of the Liver*) und die ESCMID (*European Society of Clinical Microbiology and Infectious Diseases*) im April 2020 ein Positionspapier und – sechs Monate nach Beginn der Pandemie – eine Aktualisierung erarbeitet. Die Deutsche Leberstiftung hat beide Publikationen, die unter anderem Empfehlungen zur Betreuung von Patienten mit chronischen Lebererkrankungen enthalten, in deutscher Sprache herausgegeben und auf ihrer Website zur Verfügung gestellt.

Auf die stetig steigende Zahl der nicht-alkoholischen Fettlebererkrankung (NAFLD) hat die Deutsche Leberstiftung mit der Etablierung des „Deutschen NAFLD-Registers“ unter dem Dach der Deutschen Leberstiftung reagiert. Die Rekrutierung im NAFLD-Register war ab Dezember 2020 möglich.

Ebenfalls im Jahr 2020 hat die Deutsche Leberstiftung mit der Vorbereitung eines weiteren neuen Projektes begonnen, der vierten Auflage von „Das Leber-Buch“, die im September 2021 erscheinen wird. In einem Interview erläutert Prof. Dr. Heiner Wedemeyer, was den bewährten Ratgeber für Betroffene und Interessierte jetzt noch informativer und hilfreicher macht.

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

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 in diesem besonderen Jahr!

## Aktivitäten 2020

### Forschungsförderung

Ein primäres Ziel der Deutschen Leberstiftung ist die Förderung von Forschung und Forschungsvernetzung. Dafür vergab die Stiftung auch im Jahr 2020 verschiedene individuelle Stipendien und lobte den „Preis der Deutschen Leberstiftung“ für eine Publikation aus. Die Begutachtung der Anträge und die Entscheidung über die Vergabe oblag bei allen Fördermaßnahmen unabhängigen Gutachterkomitees.

Die verschiedenen Fördermaßnahmen verfolgen 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.

### Freistellungs-Stipendium

Ergebnisse aus der klinischen Forschung spielen eine besondere Rolle bei der Verbesserung der Patientenversorgung im Bereich der Lebererkrankungen. Daher fördert die Stiftung seit einigen Jahren klinische Projekte oder klinische Studien durch die Vergabe von Freistellungs-Stipendien. Diese Stipendien finanzieren eine Freistellung von Ärzten für die Projekt- bzw. Studienplanung für maximal drei Monate. Die Stipendien umfassen die Übernahme von Personalkosten bis zu 20.000,- Euro.

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. Jens U. Marquardt, Lübeck, angehörten. Es wurde ein Freistellungs-Stipendium vergeben.

Die Gutachter beschlossen 2020 nach gründlicher Prüfung und Diskussion einstimmig die Unterstützung von Dr. Johann von Felden vom Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf mit einem Freistellungs-Stipendium. Sein Projekt „Liquid biopsy to assess the evolution of immune checkpoints under treatment pressure in hepatocellular carcinoma“ befasst sich mit einem



Freistellungs-Stipendiat der Deutschen Leberstiftung 2021: Dr. Johann von Felden, Hamburg

möglichen Ansatz für die Verbesserung der Auswahl und Überwachung der Therapie des Leberzellkrebses (Hepatozelluläres Karzinom, HCC).

Priv. Doz. Dr. Münewer Demir aus dem Gutachterkomitee erläutert die Entscheidung des Komitees: „Das HCC hat, insbesondere, wenn potentiell kurative Therapien wie die Lebertransplantation nicht in Frage kommen, eine schlechte Prognose. Auch wenn die Immun-Checkpoint-Inhibition die Therapie von zahlreichen Tumorentitäten revolutioniert hat, bleiben die Ansprechraten beim HCC, mit maximal 30 Prozent für die Kombination aus Atezolizumab und Bevacizumab, niedrig. Aus diesem Grund sind das Monitoring des frühzeitigen Therapieansprechens und die Identifikation der Mechanismen einer Therapieresistenz klinisch bedeutsam. Das zur Förderung ausgewählte Projekt von Herrn Dr. von Felden wird die Entwicklung von Immun-Checkpoints während der Therapie mit Immun-Checkpoint-Inhibitoren untersuchen. Dies wird mittels Kombination aus *liquid biopsy*-Technologien und Profilierung von Immun-Checkpoints auf zirkulierenden, dem Tumor entstammenden extrazellulären Vesikeln erfolgen. Bisher gibt es zu dieser Fragestellung wenige Informationen, da das Therapieansprechen vor allem bildmorphologisch erfolgt und sequentielles Tumorgewebe in den seltensten Fällen vorliegt. Die Studie hat durch den innovativen Ansatz der Verwendung von *liquid biopsies* das Potential, diese Limitation zu umgehen und die klinisch relevanten Daten zu generieren.“

Der mit einer Freistellung geförderte Stipendiat wurde am 29. Januar 2021 im Rahmen der virtuellen Jahrestagung der GASL (*German Association for the Study of the Liver*) durch den Tagungspräsidenten Prof. Dr. Andreas Pascher bekannt gegeben.

Die Deutsche Leberstiftung hat im Jahr 2020 die Urkunde an die Freistellungs-Stipendiatin, deren Förderung für das Projekt „Auswirkung von metabolischen Lebererkrankungen auf den Verlauf der chronischen Hepatitis B in unterschiedlichen Populationen“ im Jahr 2019 beschlossen wurde, verliehen. Dr. Caroline Zöllner von der Charité – Universitätsmedizin Berlin erhielt am 14. Februar 2020 im Rahmen der 36. Jahrestagung der GASL (*German Association for the Study of the Liver*) in Mainz ihre Urkunde von Prof. Dr. Elke Roeb, Vorsitzende des Stiftungskuratoriums.

## Vernetzungs-Stipendium

Die Deutsche Leberstiftung unterstützte mit ihren Vernetzungs-Stipendien auch 2020 den wissenschaftlichen Austausch zwischen Forschern sowie hepatologischen Forschungseinrichtungen.

Die Stipendien ermöglichen 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.

Deutsche  
\_Leberstiftung  
Stipendium

Vernetzungs-Stipendiatinnen der Deutschen Leberstiftung 2020 (v. l. n. r.): Dr. Theresa Wirtz, Aachen und Svenja Kolb, Berlin

2020 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, Frankfurt, Prof. Dr. Jörn Schattenberg, Mainz und Prof. Dr. Robert Thimme, Freiburg.

Prof. Dr. Robert Thimme aus dem Gutachterkomitee betont die Bedeutung der Stipendien: „Wir haben sehr gute Anträge mit hochinteressanten Projekten erhalten. Ich freue mich sehr, dass wir durch die Stipendien die Vernetzung vor allem von jungen Wissenschaftlern und Ärzten und damit ihren wissenschaftlichen Werdegang unterstützen können.“

Das Gutachterkomitee beschloss nach kritischer Prüfung und Diskussion der einzelnen Projektanträge einstimmig die Förderung von zwei Stipendiaten. Im Jahr 2020 vergab die Deutsche Leberstiftung ein Stipendium zur Förderung der Forschungsvernetzung an folgende Forschende:

- Svenja Kolb von der Charité – Universitätsmedizin Berlin mit dem Projekt „Klinischer Langzeitverlauf der chronischen HCV-Infektion 40 Jahre nach kontaminierter Anti-D-Immunprophylaxe in Deutschland“ für einen Forschungsaufenthalt im Universitätsklinikum Leipzig, Sektion Hepatologie;
- Dr. Theresa Wirtz vom Universitätsklinikum Aachen mit dem Projekt „Single cell genomic analysis of human NASH-related liver fibrosis and HCC“ für einen Forschungsaufenthalt in Schottland an der *University of Edinburgh, Centre for Inflammation Research*.

Prof. Dr. Robert Thimme erläutert die Entscheidung der Gutachter für die zwei ausgewählten Projekte: „Die Projekte, die wir für ein Vernetzungs-Stipendium ausgewählt haben, haben uns sehr überzeugt. Das Projekt

von Frau Kolb befasst sich mit einer sehr besonderen und gut definierten Patientengruppe, mit der sich wichtige Fragen für Patienten mit Hepatitis C beantworten lassen. Frau Dr. Wirtz möchte mit einer innovativen Methodik ihre grundlagenwissenschaftliche Arbeit zu den Folgeerkrankungen einer nicht-alkoholischen Fettleberentzündung (NASH) erweitern.“

Die Förderung wurde am 26. Juni 2020 von Prof. Dr. Michael P. Manns, Vorsitzender des Stiftungsvorstandes, durch eine Pressemitteilung bekannt gegeben.





## Preis der Deutschen Leberstiftung

Die Deutsche Leberstiftung lobte auch 2020 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. Maura Dandri-Petersen, Hamburg, Prof. Dr. Christian Strassburg, Bonn, und Prof. Dr. Frank Tacke, Berlin, angehörten.

Nach gründlicher Prüfung und Diskussion aller Bewerbungen und Vorschläge beschlossen die Gutachter einstimmig, die Arbeit „Mutations in Hepatitis D Virus Allow It to Escape Detection by CD8<sup>+</sup> T Cells and Evolve at the Population Level“, erschienen in *Gastroenterology*, Mai 2019, mit dem Preis der Deutschen Leberstiftung 2020 auszuzeichnen. Das Preisgeld in Höhe von 7.500,- Euro erhielt Dr. Hadi Karimzadeh vom Klinikum der Universität München, einer der Erstautoren.

Prof. Frank Tacke erläutert die Entscheidung des Gutachterkomitees: „Es waren sehr exzellente Arbeiten, die für den Preis der Deutschen Leberstiftung eingereicht wurden. Die Publikationen sind wirklich alle sehr hochrangig und beschäftigen sich mit vielen unterschiedlichen, spannenden Themen. Viele sind wegweisend für die hepatologische Forschung. Daher fiel uns die Auswahl der preiswürdigsten Arbeit nicht leicht. Wir haben uns schließlich für die ausgewählte Arbeit zur Hepatitis delta entschieden, weil diese aus einer multizentrischen, weltweiten Patientenkohorte erstmalig die spezifischen Immunantworten in der Hepatitis D-Virus (HDV)-Infektion charakterisieren konnte. Mit Hilfe modernster immunologischer und molekularbiologischer Verfahren konnte das Team aus den Universitätskliniken München und Freiburg nachweisen, wie das Immunsystem bestimmte Virusbestandteile erkennt – und wie auf der anderen Seite das HDV durch Mutationen der Immunantwort entkommt. Das Gutachtergremium ist überzeugt, dass diese wegweisende translational-klinische Arbeit unser Verständnis von Hepatitis D (delta) und die Suche nach neuen Therapien entscheidend voranbringt.“

Bekanntgegeben wurde der Preisträger am 27. Juni 2020. Das Preisgeld wurde von der Gilead Sciences GmbH, einem Partner der Deutschen Leberstiftung, zur Verfügung gestellt.

Preis  
Deutsche  
\_Leberstiftung



Preisträger der  
Deutschen Leberstiftung  
2020: Dr. Hadi  
Karimzadeh, München

## Durchführung und Unterstützung von wissenschaftlichen Projekten

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: IT-Unit (Ludwig-Maximilians-Universität München) sowie HepNet Study-House in Frankfurt und Hannover (Universitätsklinikum Frankfurt und Medizinische Hochschule Hannover).

Zu den durch die Stiftung nach Auslaufen der staatlichen Förderung weitergeführten Teilprojekten des „Kompetenznetz Hepatitis“ gehören auch die Zentrale Serum- und DNA-Bank (Universitätsklinikum Essen) und die Zentrale Gewebekbank (Universitätsklinikum Köln). Da das Material der Biobanken für aktuelle wissenschaftliche Fragestellungen nicht mehr genutzt wird, wurde im Berichtsjahr beschlossen, die Bioproben sowie die dazugehörigen Daten aus dem Patientenregister gemäß den rechtlichen Vorgaben zu vernichten. Die Entsorgung hat 2020 begonnen und wird im Folgejahr abgeschlossen.



### HepNet Study-House

Im HepNet Study-House werden Studien und Register zur Verbesserung der Therapie von Lebererkrankungen durchgeführt.

Die **akute HCV V-Studie** prüft 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). Bis Ende 2020 wurden 19 von geplanten 20 Patienten im Register erfasst. Finanziell unterstützt wurde die Studie von der Gilead Sciences GmbH.

Im HepNet Study-House wird unter anderem 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. Im Dezember 2020 fand das erste virtuelle HDIN-Meeting statt, an dem über 100 Personen teilnahmen.

Im Berichtsjahr erschien eine Publikation zur **Hep-Net International Delta Hepatitis Interventional Trial – HIDIT I**, der ersten internationalen Studie zur Hepatitis delta. Die Daten aus dem 10-Jahres-Follow-up wurden in dem Beitrag „Ten-year follow-up of a randomized controlled clinical trial in chronic hepatitis delta“ im *Journal of Viral Hepatitis* veröffentlicht.

In der zweiten internationalen Studie zur Hepatitis delta **Hep-Net International Delta Hepatitis Interventional Trial – HIDIT II** wurden Daten der Patienten nach Therapieende erhoben. Im Dezember 2020 erschienen zwei Publikationen (epub) mit Daten aus der Studie – im *Journal of Viral Hepatitis*: „A transient early HBV-DNA increase during PEG-IFN  $\alpha$  therapy of hepatitis D indicates loss of infected cells and is associated with HDV-

RNA and HBsAg reduction“ und in *Liver International*: „Residual low HDV viraemia is associated HDV RNA relapse after PEG-IFN  $\alpha$ -based antiviral treatment of hepatitis delta: Results from the HIDIT-II study“.

Die **SofE-Studie** wurde 2017 gestartet und im Berichtsjahr abgeschlossen. In dieser Studie wurde die Behandlung einer chronischen Hepatitis E mit Sofosbuvir für 24 Wochen beobachtet. Es wurden Daten von zehn Patienten erfasst. Ergebnisse der Studie wurden auf verschiedenen Kongressen präsentiert, zuletzt auf dem „Digital International Liver Congress™ 2020“. Eine Publikation mit den Studienergebnissen erschien im Berichtsjahr als „Letter“ im *Journal of Hepatology*. Weitere Analysen und Veröffentlichungen sind für das Jahr 2021 geplant. Finanziell unterstützt wurde die Studie von der Gilead Sciences GmbH.

Im „**Register für infektiologische Komplikationen bei Leberzirrhose und Aszites (INFEKTA)**“, das seit 2016 in Kooperation zwischen der Deutschen Leberstiftung und der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) durchgeführt wird, wurden bis Ende 2020 etwa 150 Patienten dokumentiert. Das Ziel dieses Projektes ist die Identifikation von klinischen, immunologischen und mikrobiologischen Prognosefaktoren zur Verbesserung der individualisierten Behandlung von Patienten mit Leberzirrhose und Aszites. Im Berichtsjahr wurde das Analysespektrum erweitert: Auch die Bedeutung von Mangelernährung sowie Prädiktoren und Diagnosekriterien einer Hepatischen Enzephalopathie werden berücksichtigt.

Das HepNet Study-House wird seit 2013 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)

In dem bundesweiten Register der Deutschen Leberstiftung zur Behandlung der Hepatischen Enzephalopathie wurden 116 Patienten dokumentiert. Im Juli 2020 erschien eine Publikation mit den Ergebnissen aus dem Register „Risk of recurrent hepatic encephalopathy in patients with liver cirrhosis: a German registry study“ (*European Journal of Gastroenterology & Hepatology*). Projektleiter waren Prof. Dr. Karin Weißenborn, Hannover, Prof. Dr. Dieter Häussinger, Düsseldorf, und Prof. Dr. Heinz Hartmann, Herne/Göttingen. Finanziell unterstützt wurde die Studie von der Norgine GmbH.

## Register nicht-zirrhotische Pfortaderthrombose

Das Entstehen einer Thrombose in der Pfortader bei Patienten, die keine Leberzirrhose haben, ist eine sehr seltene Erkrankung, die Therapie ist bislang wenig standardisiert. Um dies zu verbessern, förderte die Deutsche Leberstiftung von 2016 bis 2018 ein entsprechendes Register. Ergebnisse dieses Registers wurden im Juni 2020 mit der Publikation „A prospective, multicentre study in acute noncirrhotic, nonmalignant portal vein thrombosis: comparison of medical and interventional treatment“, erschienen in *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, veröffentlicht.

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



## German Alliance for Liver Cancer (GALC)

Leberzellkrebs (Hepatozelluläres Karzinom, HCC) ist weltweit die zweithäufigste, krebsbedingte Todesursache und nimmt auch in Deutschland zu. Die GALC wurde 2014 mit institutioneller Förderung der Deutschen Leberstiftung gegründet, um die Erforschung von Leberzellkrebs zu verbessern, und wird auch weiterhin von der Stiftung gefördert. Sprecher ist Prof. Dr. Peter Schirmacher, Heidelberg.

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 geschieht durch effektive, klinisch-interdisziplinäre und nationale Zusammenarbeit. 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.

## 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.

Die Follow up-Untersuchung der 10.000 Probanden der LIFE-Erwachsenenstudie soll durch eine elastographische Untersuchung der Leber ergänzt werden. Damit können Hinweise für Lebererkrankungen in der Allgemeinbevölkerung charakterisiert und Daten erhoben werden. Diese Daten können 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, bestanden bisher zwei Forschungsgruppen: die „Fatty Liver Assessment in Germany“ (FLAG)-Studie, in der vor allem niedergelassene Zentren mitwirkten und die „NAFLD Clinical Study Group“ (NAFLD CSG) der universitären Zentren.

Mit dem „Deutschen NAFLD-Register“ unter dem Dach der Deutschen Leberstiftung wurde eine übergeordnete Datenerhebung etabliert, in dem Daten von Patienten mit NAFLD und mit NASH (nicht-alkoholische Fettleberentzündung) erfasst und ausgewertet werden. Das Register wird von der Deutschen Leberstiftung über die Leberstiftungs-GmbH Deutschland geführt. Wissenschaftlicher Leiter des Registers ist Prof. Dr. Stefan Zeuzem, Frankfurt.

In der Realisierung wurde das Register in zwei Phasen aufgeteilt. In „Phase 1“ wird der natürliche Verlauf der NAFLD/NASH erfasst. Diese Daten werden unter anderem wichtig für die Risiko-Nutzen-Bewertung bei der Beurteilung zukünftiger NASH-Medikamente sein. In der geplanten „Phase 2“ des Registers können zusätzlich die dann zugelassenen medikamentösen Therapien gemäß rechtlichen Vorgaben (inkl. Pharmakovigilanz) dokumentiert werden.

Für die Datenerhebung wurde im Auftrag der Deutschen Leberstiftung eine Datenbankstruktur (Dokumentationsportal) programmiert. Mit Hilfe der Erfahrungen aus beiden Forschungsgruppen konnte dieses Dokumentationsportal sehr anwenderfreundlich und praxisorientiert programmiert werden.

Die Studienunterlagen (Beobachtungsplan, Patienteninformation und Patienteneinwilligung) wurden bei der zuständigen Ethikkommission eingereicht und zustimmend beurteilt. Die Rekrutierung für das NAFLD-Register wurde im Dezember 2020 begonnen.

Eingebunden in die Entwicklung und wissenschaftliche Betreuung 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 von der Gilead Sciences GmbH und der Intercept Pharma GmbH (seit Mai 2021) unterstützt.

## Deutsches Hepatitis C-Register

Seit 2014 führt die Deutsche Leberstiftung 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.

An dem Register sind etwa 310 Zentren aus Deutschland beteiligt, darunter zahlreiche Universitätskliniken. Bis zum 31. Dezember 2020 wurden etwa 17.700 Patienten im Register dokumentiert. Mit dieser Patientenzahl ist das Deutsche Hepatitis C-Register weltweit eines der größten Register mit „Real World“-Daten zur Hepatitis C-Therapie.

Im Jahr 2020 wurden Ergebnisse aus dem Register mit Postern auf verschiedenen internationalen Kongressen präsentiert: drei Poster auf dem „Digital International Liver Congress™“ der EASL (*European Association for the Study of the Liver*) und zwei Poster auf dem „The Liver Meeting Digital Experience™“ der AASLD (*American Association for the Study of Liver Diseases*). Bis zum Dezember 2020 sind insgesamt 26 Vollpublikationen mit Daten aus dem Register erschienen.

Finanziell unterstützt wird das DHC-R von den Firmen AbbVie Deutschland GmbH & Co. KG, Gilead Sciences GmbH, MSD Sharp & Dohme GmbH sowie Bristol-Myers Squibb GmbH & Co. KGaA und Janssen-Cilag GmbH (jeweils bis zum 14. Juli 2020) und Roche Pharma AG (bis zum 14. Juli 2017).



## Förderung von Forschungsvernetzung/ Verbesserung von Wissenstransfer

### HepNet Symposium

Das für den 26. und 27. Juni 2020 geplante 17. HepNet Symposium musste aufgrund der Corona-Pandemie abgesagt werden.

Im Berichtsjahr wurde das Programm für das 17. HepNet Symposium 2021 (27./28. August 2021) vom Wissenschaftlichen Komitee erarbeitet. Dem Wissenschaftlichen Komitee gehören an: Prof. Dr. Markus Cornberg, Hannover; Priv. Doz. Dr. Ursula Ehmer, München; Prof. Dr. Wolf Peter Hofmann, Berlin; Prof. Dr. Thomas Longerich, Heidelberg; Prof. Dr. Tom Lüdde, Düsseldorf; Prof. Dr. Anita Pathil-Warth, Frankfurt; Prof. Dr. Christoph Schramm, Hamburg; Priv. Doz. Dr. Martin Sprinzl, Mainz; Prof. Dr. Johannes Wiegand, Leipzig.

### HepNet Journal

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

Die erste Ausgabe des Jahres 2020 erschien im Juni und beschäftigte sich mit den wichtigsten aktuellen Erkenntnissen im Bereich der viralen und nicht-viralen Lebererkrankungen, den Diagnostik- und Therapieansätzen bei intrahepatischen Cholangiokarzinomen sowie den aktuellen Entwicklungen im Bereich der medikamentös bedingten Leberschäden (*Drug-Induced Liver Injury*, DILI).

Die Ausgabe aus dem Dezember 2020 enthielt Beiträge mit den relevantesten Ergebnissen zu viralen und zu nicht-viralen Lebererkrankungen der beiden internationalen hepatologischen Kongresse, die im Jahr 2020 aufgrund der Corona-Pandemie virtuell stattfanden – dem „The Digital International Liver Congress™“ und dem „The Liver Meeting Digital Experience™“. Weitere wissenschaftliche Themen waren: die aktuelle Therapie des Hepatozellulären Karzinoms, der mögliche Nutzen der künstlichen Intelligenz (KI) in der Hepatologie, der Einfluss von Aspirin auf den Verlauf chronischer Lebererkrankungen und die siRNA-Therapie bei seltenen Lebererkrankungen. Außerdem wurde ausführlich über den Nobelpreis für Medizin an Harvey J. Alter, Michael Houghton und Charles M. Rice für die Entdeckung des Hepatitis C-Virus berichtet.



### Netzwerk der Assoziierten

Die Deutsche Leberstiftung hat das Ziel, die Patientenversorgung im Bereich der Hepatologie zu verbessern. Ein wichtiger Beitrag dafür ist das bundesweite Netzwerk aus Assoziierten Ärzten, Apothekern, Wissenschaftlern, Kliniken und Selbsthilfegruppen, das allen Beteiligten Vorteile bietet. Im Berichtsjahr umfasste das Netzwerk etwa 370 Assoziierte Personen und Institutionen.



## Medizinische Informationen und Beratung

### 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.

Die Experten sind von Dienstag bis Donnerstag zwischen 14:00 und 16:00 Uhr zu erreichen. Die Telefonsprechstunde wird von der Geschäftsstelle koordiniert und bundesweit von verschiedenen Leberzentren ehrenamtlich betreut. Im Berichtsjahr wurden in diesem Rahmen etwa 190 Beratungsgespräche geführt.

### Anfragen per E-Mail

Zusätzlich zur Telefonsprechstunde bietet die Deutsche Leberstiftung für Betroffene, deren Angehörige, Ärzte und Apotheker die Möglichkeit einer Beratung per E-Mail an. Im Berichtsjahr wurden über 40 Anfragen beantwortet.

### Informationsmaterial

Mit verschiedenen Faltblättern und Broschüren informiert die Deutsche Leberstiftung die Fachkreise und die breite Öffentlichkeit über Lebererkrankungen. Insgesamt wurden im Jahr 2020 etwa 3.400 Exemplare der Faltblätter und Broschüren versendet. Zusätzlich wurden die Materialien von der Website heruntergeladen.



Cartoon aus „Das Leber-Buch“



## Internetpräsenzen

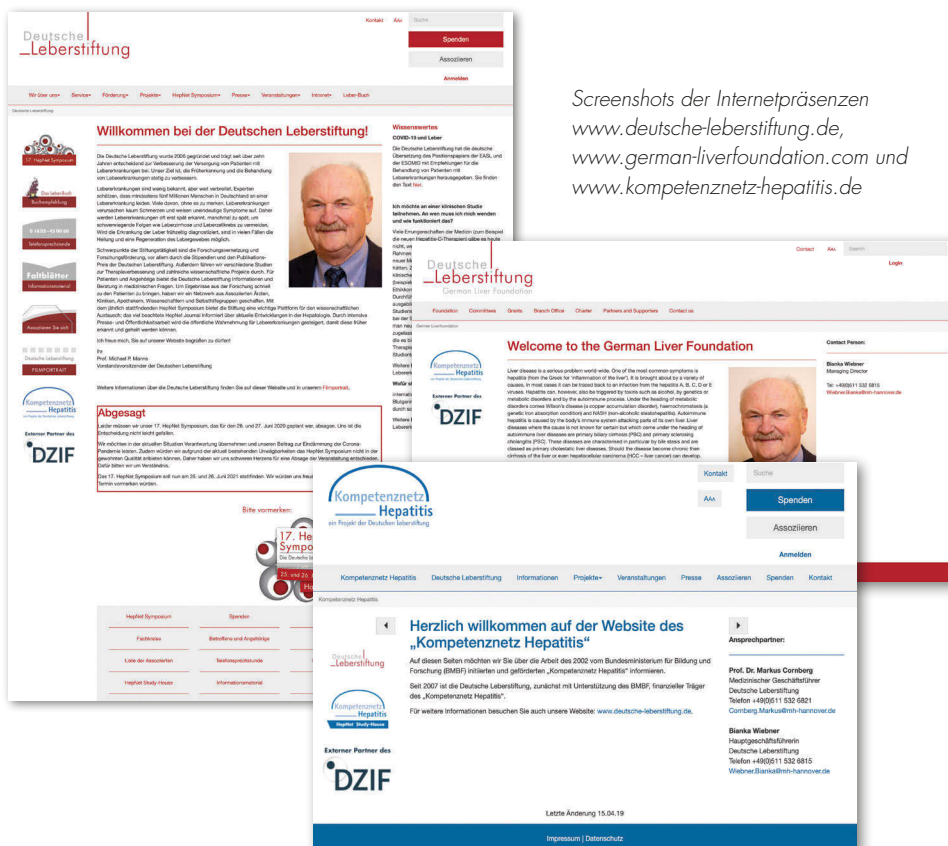
Die Internetpräsenz der Deutschen Leberstiftung ([www.deutsche-leberstiftung.de](http://www.deutsche-leberstiftung.de)) bietet kompetente, relevante und aktuelle Informationen zur Leber und zu Lebererkrankungen sowie zu den Stiftungs-Aktivitäten. Sie wird ständig aktualisiert und erweitert. Für die drei Hauptzielgruppen der Deutschen Leberstiftung, Betroffene, Fachkreise und Presse sind Informationen entsprechend strukturiert abrufbar.

Betroffene und Interessierte können über die Liste der Assoziierten einen kompetenten Ansprechpartner finden, Informationsmaterialien herunterladen oder bestellen und sich über Beratungsangebote und Projekte der Stiftung informieren.

Für die Fachkreise sind beispielsweise alle Informationen zu den Fördermaßnahmen und zum HepNet Symposium auf dem aktuellen Stand abrufbar. Im passwortgeschützten Intranet können die Assoziierten der Deutschen Leberstiftung das HepNet Journal und exklusive Informationen kostenfrei herunterladen.

Im Pressebereich stehen aktuelle Pressemitteilungen sowie ein Pressearchiv zur Verfügung. Die „Pressemappe“ bietet aktuelle Basisinformationen zur Leber, zu Lebererkrankungen und deren Diagnosen sowie Therapien. Dazu kommt ein umfangreiches Angebot von Pressebildern.

Im Berichtsjahr gab es über 200.000 Besuche auf der Website. Außerdem bietet die Stiftung eine Internetseite in englischer Sprache an ([www.german-liverfoundation.com](http://www.german-liverfoundation.com)). Für das „Kompetenznetz Hepatitis“ besteht eine eigene Website.



Screenshots der Internetpräsenzen [www.deutsche-leberstiftung.de](http://www.deutsche-leberstiftung.de), [www.german-liverfoundation.com](http://www.german-liverfoundation.com) und [www.kompetenznetz-hepatitis.de](http://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 14 Pressemitteilungen herausgegeben und zahlreiche Presseanfragen bearbeitet.

Dadurch konnte die Deutsche Leberstiftung 2020 etwa 700 Beiträge in Printmedien zu den Themen Leber/Lebererkrankungen und über die Deutsche Leberstiftung mit einer Gesamtauflage von über 11,5 Millionen erreichen. Dazu kommen Beiträge in den Onlinemedien.

### „Das Leber-Buch“

Mit dem „Leber-Buch“ präsentiert die Deutsche Leberstiftung auf unterhaltende und allgemein verständliche Weise die Leber, mögliche Erkrankungen und ihre Therapien. Das Buch stößt seit seinem Erscheinen im Jahr 2010 auf großes Interesse und wird oft als hilfreiche Lektüre empfohlen.

Im Berichtsjahr wurde die vierte, aktualisierte und deutlich erweiterte Auflage von „Das Leber-Buch“ vorbereitet, die im September 2021 erscheinen wird. Der gesamte Inhalt des Buches wurde gründlich geprüft, ergänzt und aktualisiert. Themen wie die nicht-alkoholischen Fettlebererkrankungen und seltene Erkrankungen wurden stark erweitert. Auch die Ernährung bei verschiedenen Lebererkrankungen wird nun ausführlicher behandelt.

Neu eingefügt wurden unter anderem Texte zu neuen Techniken und Therapien sowie zu systemischen Erkrankungen, die auch die Leber betreffen können. Die häufig gestellten Fragen zu Leber und Lebererkrankungen wurden ebenfalls überarbeitet und ergänzt.

„Das Leber-Buch“ wurde neu gestaltet, die bewährte Struktur des Inhaltes blieb dabei aber erhalten. Auch die starke Bebilderung mit Fotografien, Grafiken und extra für das Buch angefertigten Cartoons, die zur Anschaulichkeit und zum Lesevergnügen beiträgt, ist Teil der neuen Auflage und wurde ebenfalls ergänzt.



### Deutscher Lebertag

Gemeinsam mit der Gastro-Liga e. V. und der Deutschen Leberhilfe e. V. war die Deutsche Leberstiftung Ausrichter des „21. Deutschen Lebertages“ am 20. November 2020 mit dem Motto „Check-up für die Leber“.

Die Durchführung von Veranstaltungen war aufgrund der Corona-Pandemie sehr schwierig. Daher wurde in diesem Jahr die zentrale Pressearbeit intensiviert. Außerdem gab es zwei kostenfreie Telefonaktionen der Ausrichter, in denen die Experten Fragen rund um die Leber und Lebererkrankungen beantworteten.

Die finanzielle Unterstützung der Sponsoren wurde zentral von der Deutschen Leberstiftung koordiniert.

## „Das Leber-Buch“ – die vierte aktualisierte und erweiterte Auflage. Interview mit Prof. Dr. Heiner Wedemeyer

In einem Interview erläutert Prof. Dr. Heiner Wedemeyer, einer der Autoren des „Leber-Buches“, was den bewährten Ratgeber für Betroffene und Interessierte jetzt noch informativer und hilfreicher macht.

*Herr Professor Wedemeyer, IKEA gab Ende 2020 bekannt, dass es keine Print-Ausgabe des IKEA-Kataloges mehr geben wird. Die Deutsche Leberstiftung hat 2020 begonnen, ihren „Print-Klassiker“ – das erstmalig 2010 erschienene „Leber-Buch“ – für eine vierte, aktualisierte und deutlich erweiterte Auflage vorzubereiten, die im September 2021 erscheinen wird. Sie waren bereits Autor bei den drei bislang erschienenen Ausgaben und haben auch bei der neuen Ausgabe maßgeblich mitgearbeitet. Wie erklären Sie sich den großen Erfolg des bewährten Ratgebers, wo es doch auch bei Dr. Google im Netz unzählige Seiten zu Lebergesundheit und Lebererkrankungen gibt?*

Der Erfolg des „Leber-Buches“ basiert auf verschiedenen Pfeilern. Zunächst ist da die hohe Qualität der Inhalte zu nennen, die komprimiert den Gesamtbereich der Leber, ihre Aufgaben und Lebererkrankungen updaten. Zweitens haben wir einen Weg gefunden, illustrativ, aber auch mit einer einfachen, klaren Sprache, diese nicht immer ganz einfachen Themen entsprechend zu kommunizieren. Die konstant hohe Nachfrage nach dem Buch und das Feedback, das wir bekommen haben – sowohl an die Deutsche Leberstiftung als auch direkt adressiert an beteiligte Autorinnen und Autoren – zeigt, dass wir hier anscheinend einen Nerv getroffen haben und uns auch entsprechend verständlich äußern. Der dritte Punkt ist die außergewöhnliche Form des Buches: Es beinhaltet zahlreiche Bilder und verschiedene Rubriken mit Hervorhebungen von Highlights und auch Kapitel, die Themen für Interessierte besonders darstellen, wie beispielsweise häufig gestellte Fragen.

Letztlich adressiert das Buch Menschen, ob selbst Betroffene oder Angehörige, die sich als Erstes informieren möchten, die sich aber auch weiterbilden und sich interessiert unterhalten lassen möchten. Ich denke, dass wir mit dem Buch die verschiedenen Ebenen des lebenswichtigen Organs gut abgebildet haben.

*In welchen leberspezifischen Themenbereichen gab es besonders umfangreiche Aktualisierungen und Erweiterungen?*

Ein besonderer Schwerpunkt der neuen Auflage des „Leber-Buches“ ist das große Gebiet der Volkskrankheit Fettleber. Wir haben es hier mit einem ganz großen Problem in Deutschland zu tun: Hunderttausende von Menschen haben aufgrund einer Fettleibigkeit oder eines



Prof. Dr. Heiner Wedemeyer, einer der Autoren von „Das Leber-Buch“

Diabetes mellitus zu viel Fett in die Leber eingelagert und daraufhin eine fortgeschrittene Lebervernarbung oder sogar eine Leberzirrhose oder auch einen Leberzellkrebs entwickelt. In den letzten Jahren gab es ganz viele Entwicklungen, was das Verständnis der nicht-alkoholischen Fettlebererkrankungen, kurz NAFLD, angeht und die Beantwortung der Frage, welche Menschen überhaupt eine Disposition oder ein Problem mit einer Fettleber haben.

Darüber hinaus gehen wir auf die extrem spannenden neuen Entwicklungen bei Therapien und innovativen Medikamenten, die gezielt in die Leberentzündungen und -Vernarbungen eingreifen, ein. Auch diese Thematik ist ein besonderer Schwerpunkt im neuen „Leber-Buch“.

Ein weiterer Bereich, den wir besonders aktualisiert haben, sind Gebiete, die nicht jeden betreffen, aber für den Einzelnen sehr wichtig sein können, wie z. B. das Thema der seltenen Lebererkrankungen. In den letzten Jahren gab es revolutionäre Entwicklungen, sodass es jetzt für seltene Lebererkrankungen komplett neue Therapieansätze gibt. Beispielsweise kann ein genetischer Defekt mit einer neuen Therapie entweder korrigiert werden oder fundamental in die Entwicklung von Eiweißen, die vielleicht fälschlich entstehen, eingegriffen werden.

Der dritte Bereich, der zu einem Schwerpunkt ausgearbeitet wurde, ist der Leberzellkrebs. Wir haben in Deutschland in den letzten Jahren bei vielen Krebsformen große Fortschritte gemacht. Das galt bislang für den Leberzellkrebs, der sehr häufig vorkommt, nur sehr eingeschränkt. Doch auch hier gibt es jetzt ganz neue Therapien, die im letzten Jahr Eingang in die Routine bekommen haben, unter anderem die Immun-Therapien.

*Neben Ihnen als ausgewiesenen Hepatologie-Experten erarbeiteten bei den ersten drei Ausgaben des „Leber-Buchs“ mehrere Autoren, die ebenfalls über hervorragende Fach-Expertisen verfügen, die Inhalte des medizinischen Ratgebers. Auch die vierte Ausgabe ist das Werk einer Mehrautorenschaft. Gibt es Autoren, die erstmalig beteiligt waren?*

Neben dem großen Gebiet von primären Autoren haben wir auch unterstützende Kollegen als neue Autoren gewinnen können. Unter anderem Professorin Elke Roeb aus Gießen, die sich insbesondere mit dem bereits angesprochenen Thema der Fettleberhepatitis besonders beschäftigt. Wir sind sehr froh, dass Professorin Roeb als neue Autorin am neuen „Leber-Buch“ mitgearbeitet hat.

Auch Professor Niederau war als neuer Autor bei der vierten Auflage des „Leber-Buches“ beteiligt. Insbesondere die bereits erwähnten seltenen Lebererkrankungen zählen zu seinem Spezialgebiet. Historisch hat sich Professor Niederau mit Speichererkrankungen der Leber und genetischen Lebererkrankungen beschäftigt und er zählt nicht nur in Deutschland, sondern weltweit zu den führenden Experten. Wir freuen uns, dass Professor Niederau sich an der Überarbeitung und Aktualisierung des „Leber-Buches“ beteiligt hat.

*Gibt es neben dem erweiterten Informationsangebot über Lebererkrankungen auch neue Inhalte über Techniken, Diagnostik und Therapien?*

Es gibt erstens die große Entwicklung, die ich eben schon angedeutet habe, im Bereich der seltenen Lebererkrankungen, die durch Gendefekte ausgelöst werden. Hier kann man jetzt revolutionär in die ersten Schritte der Erkrankung eingreifen und entweder Gendefekte korrigieren oder Enzyme ersetzen.

Das zweite ist der Einzug der Immuntherapien im Bereich der Therapien des Leberzellkrebses; dieser Erfolg ist wirklich ein Paradigmenwechsel. Wir können erstmalig seit 15 Jahren für Patienten mit fortgeschrittenem Leberzellkrebs eine ganz neue Therapie-Option anbieten, die bei einzelnen Patienten zu einer langfristigen Kontrolle des Krebses führen kann. Diese neuen Leberzellkrebs-Therapien werden im neuen Leber-Buch ausführlich erläutert.

Und drittens befasst sich der Ratgeber mit den extrem spannenden Entwicklungen im Bereich der Fettleberhepatitis, wo wir andeuten, welche neuen Entwicklungen aktuell beforscht werden und hoffentlich in den nächsten Jahren Einzug in die Klinik nehmen. Darüber hinaus haben wir die Buchinhalte zu den Revolutionen in dem Bereich der viralen Leberentzündungen aktualisiert, die wir in den vorherigen Ausgaben schon angedeutet hatten. Uns liegen jetzt Langzeitdaten vor, die belegen, dass die Revolution dieser Virushepatitis-Therapie langfristig auch Komplikationen verhindert und die Therapie-Erfolge optimiert hat. Wir erklären ausführlich, wie wichtig es ist, dass man die Viren entdeckt, um sie zu behandeln. Wir können jetzt zeigen, dass es nicht nur möglich ist, Viren zu beseitigen, sondern langfristig Leben zu retten.

*Herr Professor Wedemeyer, die Leber ist ein lebenswichtiges Organ mit einer sehr großen Funktionsvielfalt. Können Sie in Ihrem praktischen Alltag als Hepatologe und Gastroenterologe den Eindruck gewinnen, dass sich Patientinnen und Patienten dieser „Wertigkeit“ bewusst sind? Oder ist es immer noch so, dass sich das Wissen häufig darauf beschränkt, dass beispielsweise ein erhöhter Alkoholkonsum nicht gut für die Leber ist und noch immer ein großer Aufklärungsbedarf besteht?*

Das ist genau der Grund, warum uns „Das Leber-Buch“ so am Herzen liegt. Wir haben einen sehr großen Aufklärungsbedarf auf vielen Ebenen. Die Menschen registrieren häufig gar nicht, dass zahlreiche Erkrankungen, angefangen bei der Zuckerkrankheit bis zum Herzinfarkt, in der Leber beginnen. Die Leber mit ihren multiplen Aufgaben wie Kraftwerk für verschiedene Eiweiße, Klärwerk und Entgiftungsorgan sowie Speicherorgan ist für unglaublich viele Prozesse im Körper und auch für zahlreiche Erkrankungen relevant. Das ist den meisten Menschen einfach nicht bewusst. Aufgrund der Zunahme von Fettlebererkrankungen und anderen Lebererkrankungen sind immer mehr Menschen direkt betroffen und andere hören von diesen Erkrankungen im Bekanntenkreis

und denken dann: Huch, da ist tatsächlich die Laus über die Leber gelaufen und registrieren erst jetzt, wie wichtig die Leber ist. Diese Menschen wollen sich jetzt weiter informieren. Es fällt immer wieder auf, dass viele die Leber entweder gar nicht kennen oder denken, dass man bei einer Lebererkrankung eh nichts machen kann. Und wenn das Wort Leberzirrhose fällt, gehen viele davon aus, dass das Kind schon komplett in den Brunnen gefallen ist. Uns ist es wichtig hervorzuheben und die Botschaft zu transportieren, dass es ganz entscheidend ist, Leberstörungen und Lebererkrankungen frühzeitig und damit rechtzeitig zu entdecken, weil man sie dann entweder komplett heilen oder sehr gut behandeln kann. Und auch wenn die Erkrankung schon etwas fortgeschritten ist, kann sich die Leber auch häufig wieder regenerieren – das unterscheidet die Leber von fast allen Organen. Viele Menschen kennen die Sage vom gefesselten Prometheus, der Gestalt aus der griechischen Mythologie, dem ein Adler immer wieder einen Teil der Leber wegfrisst, die sich anschließend stets erneuert. Tatsächlich kann man drei Viertel der Leber wegschneiden und sie wächst innerhalb kürzester Zeit wieder nach. Dies ist ein Regenerationspotenzial der Leber, das bei anderen wichtigen Organen wie Herz, Lunge oder Darm undenkbar ist. Deswegen ist es so entscheidend, dass man die Sensibilität dafür entwickelt, wie wichtig es ist, Funktionsstörungen und Krankheiten der Leber früh zu entdecken, zu therapieren und der Leber die Chance zu geben, ihre Regenerationsfähigkeit unter Beweis zu stellen.

*Die vorherigen Ausgaben des „Leber-Buchs“ waren umfangreich visualisiert. Wurde dieses Konzept auch in der neuen Ausgabe beibehalten?*

Ja, wie erwähnt zählt dieses Konzept zu einer der Säulen des Erfolges des „Leber-Buches“. Angefangen bei den informativen und gleichzeitig unterhaltenden Cartoons bis hin zu Informationsgrafiken, die Themen veranschaulichen und nachbilden. Auch die integrierten Fotos, die beispielsweise Symptome zeigen, in Kombination mit einer modernen, übersichtlichen grafischen Gestaltung, machen es sehr angenehm, das Buch in der Hand zu halten und sich zu informieren.

*Herr Professor Wedemeyer, um nochmals auf den bei der Eingangsfrage gewählten Vergleich mit dem IKEA-Katalog und dem „Do-it-yourself-Segment“ zurückzukommen: Wenn ein Patient die Diagnose nicht-alkoholische Fettleberhepatitis bekommt, für die es noch keine medikamentöse Therapie gibt, kann nur eine konsequente Lebensstiländerung eine Rückbildung der Leberverfettung bewirken. Bietet das neue „Leber-Buch“ für diese Patientengruppe beispielsweise Ernährungshinweise für die „Do-it-yourself-Lebertherapie“?*

„Das Leber-Buch“ beinhaltet ein ganzes Kapitel, das die Ernährung bei verschiedenen Lebererkrankungen ausführlich behandelt und Hinweise gibt, worauf zu achten ist. Selbstverständlich weisen wir auch auf die Themen Lebensstil und körperliche Aktivitäten hin. Zusätzlich beantwortet „Das Leber-Buch“ *Frequently Asked Questions*, kurz FAQ, zur Ernährung

und nach Möglichkeiten, der Leber etwas Gutes zu tun. Betroffene und Interessierte erhalten praktische Hinweise, das fängt an bei meinem Standardspruch zum Thema Früchte: „Obst kann man essen, sollte es aber nicht trinken“. Darüber hinaus thematisiert der FAQ-Bereich die Vorteile des Verzehrs von Kaffee und dem Verzicht auf Nikotin und dem positiven Effekt von ausreichender Bewegung auf die Lebergesundheit. „Das Leber-Buch“ bietet somit über die sachliche Information hinaus eine Vielzahl von Möglichkeiten, wie jeder Mensch unmittelbar und akut etwas für die Leber tun kann.

*Herr Professor Wedemeyer, gibt es einen Aspekt beim Projekt „Das Leber-Buch“, der Ihnen persönlich besonders wichtig ist?*

Ja, bitte weitersagen und das Buch empfehlen – oder am besten ein Leber-Buch verschenken. Mit dem Prinzip „buy one, give one“ kann man anderen Interessierten und Betroffenen helfen, den Weg zu einem lebergesunden Leben zu finden.

*Das Interview führte Rolf Kalus.*



*Cartoon-Figur mit Cover „Das Leber-Buch“*

## Kampagnen

### „Initiative pro Leber“

Die Deutsche Leberhilfe e. V., die Gilead Sciences GmbH und die Deutsche Leberstiftung haben im Jahr 2017 die „Initiative pro Leber“ gegründet. Ziel der Initiative ist es, die Öffentlichkeit über die Leber sowie Lebererkrankungen zu informieren.

Die erste erfolgreiche Maßnahme, die von der „Initiative pro Leber“ durchgeführt wurde, war die bundesweite Aufklärungskampagne „Bist du Chris?“ zur Hepatitis C.

Zusätzlich nutzt die Initiative die Möglichkeit, regelmäßig im Rahmen eines „Parlamentarischen Frühstücks“ vor allem politische Entscheidungsträger beispielsweise über die Möglichkeiten und Notwendigkeiten der Hepatitis C-Elimination zu informieren. Im Berichtsjahr wurden außerdem eine HCV-Aufklärungs-Aktion in München sowie eine Online-Diskussion zum Thema HCV-Elimination durchgeführt.

Um die breite Öffentlichkeit über die Leber, Erkrankungen des Organs sowie Präventionsmöglichkeiten zu informieren, wurden kurze animierte Erklärfilme erstellt, die auf der Website [www.initiative-pro-leber.de](http://www.initiative-pro-leber.de) präsentiert werden. Themen sind unter anderem die Funktionen der Leber, Leberwerte sowie verschiedene Aspekte der Hepatitis B und Hepatitis C. Ergänzt werden die Filme durch verschiedene Informationsmaterialien.

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

## Aktivitäten im politischen Bereich

### Nationale Strategie gegen Virushepatitis

Die Deutsche Leberstiftung ist 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, den die Deutsche Leberstiftung in Kooperation mit der Deutschen Leberhilfe und dem Aktionsbündnis „Hepatitis und Drogengebrauch“ erarbeitet hat.

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



## 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 gehören 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 2020 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.

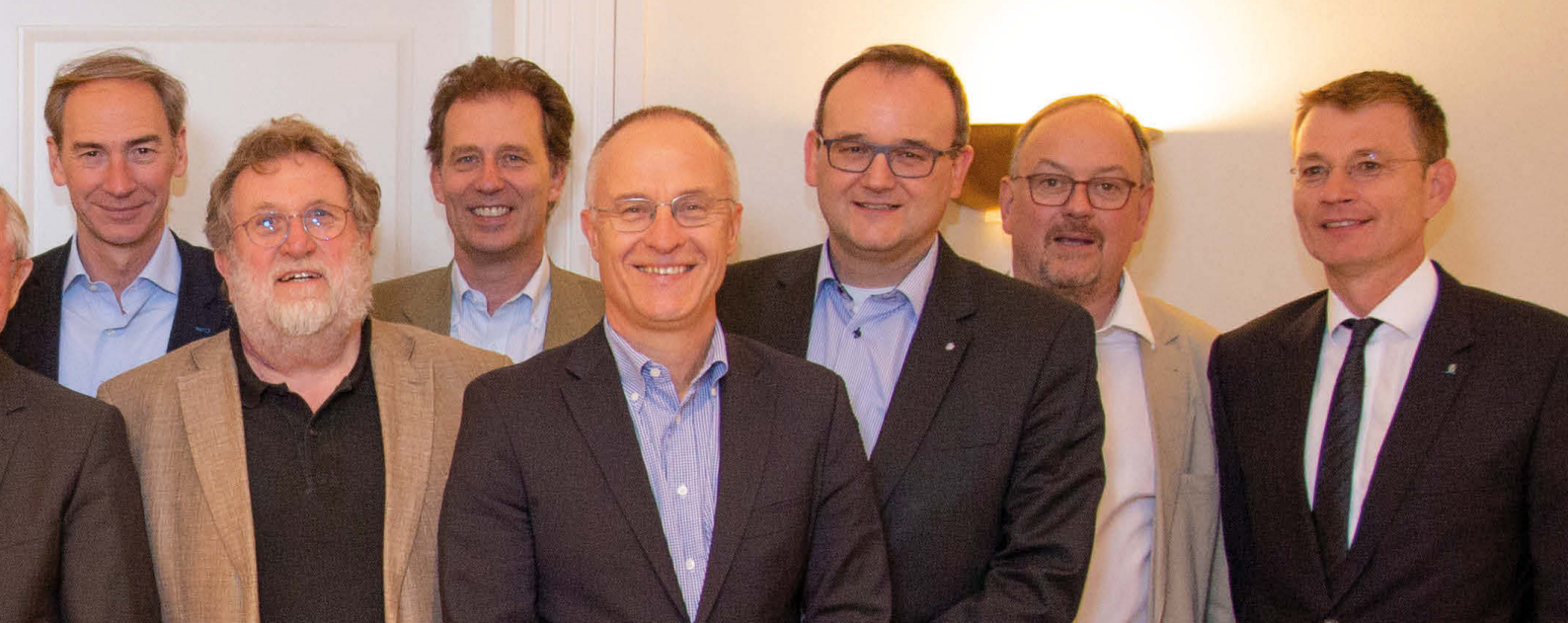
**Prof. Dr. Tobias Welte**  
für die Medizinische Hochschule Hannover

**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.

**Prof. Dr. Tobias Welte**

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.

**Priv. Doz. Dr. Dr. Christoph Dietrich**

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 Essex Pharma GmbH/MSD SHARP & DOHME GmbH

**Dr. Susanne Spießl**

für die Gilead Sciences GmbH

**Dr. Irena Kröger**

für die Novartis Pharma GmbH

**Dr. Ulrich Alshuth**

für die Roche Pharma AG

**GlaxoSmithKline GmbH & Co. KG**

(ruhende Mitgliedschaft)

## Zahlen und Fakten

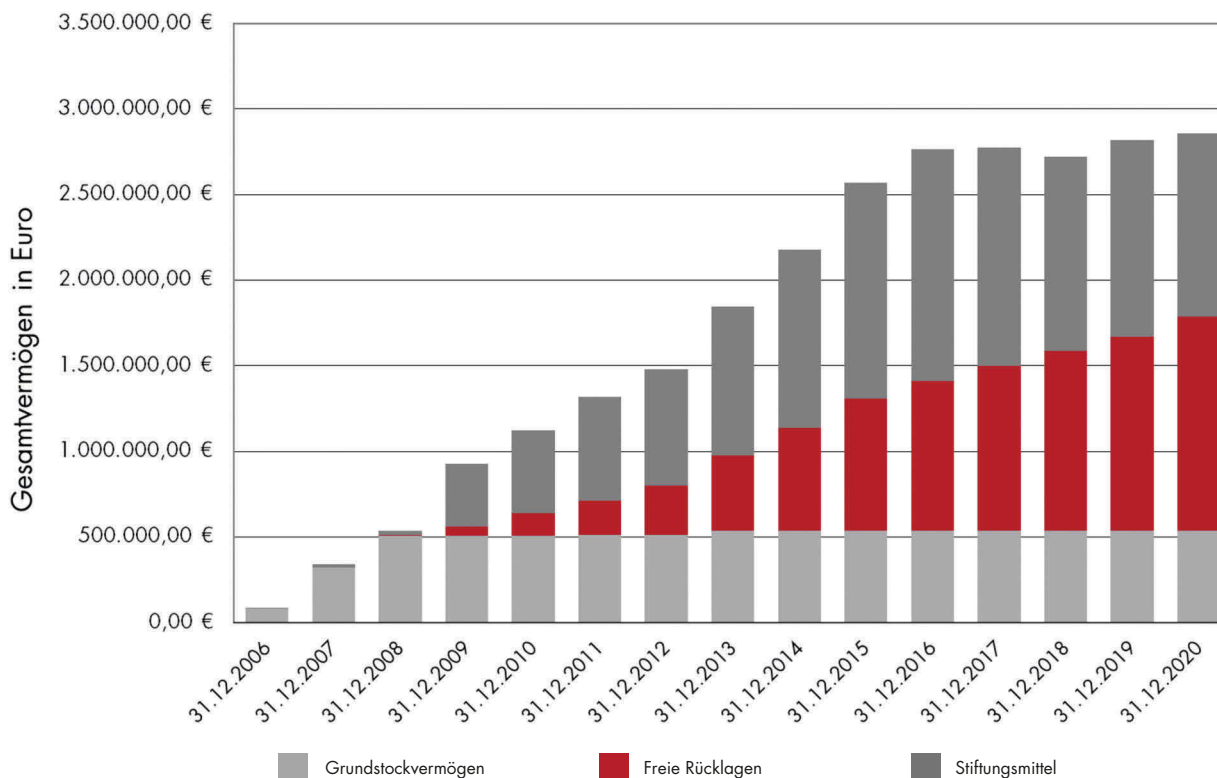
Im Jahr 2020 konnte die Deutsche Leberstiftung 16.403,13 Euro als Spenden einnehmen. Für das Sponsoring im ideellen Bereich und als Zuschüsse für operative Projekte wurden 152.926,70 Euro vereinnahmt. Mittelrückläufe waren in Höhe von 11,01 Euro zu verzeichnen.

Das HepNet StudyHouse der Deutschen Leberstiftung wurde mit Bundesmitteln in Höhe von 145.379,73 Euro aus dem Deutschen Zentrum für Infektionsforschung (DZIF) gefördert.

Der Zinsertrag belief sich auf 2.948,15 Euro. In der Vermögensverwaltung wurden (durch Vergabe von Lizenzen) Einnahmen in Höhe von 273.000,00 Euro erzielt. Durch das Netzwerk der „Assoziierten der Deutschen Leberstiftung“ und andere Maßnahmen konnte die Stiftung 116.258,80 Euro als Einnahmen im Zweckbetrieb verbuchen. Im wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb wurden 55.159,96 Euro (netto) eingenommen.

Für satzungsmäßige Leistungen wurden 669.804,75 Euro aus den Stiftungsmitteln ausbezahlt. Für Zinsen/Bankgebühren waren 518,54 Euro und an Ertragssteuern 2.957,60 Euro zu entrichten. Im Jahr 2020 belief sich das Entgelt für die Stiftungsverwaltung auf 49.841,72 Euro.

Damit ergibt sich zum 31. Dezember 2020 ein Gesamtvermögen der Deutschen Leberstiftung in Höhe von 2.857.854,02 Euro, das sich aus Grundstockvermögen (535.331,61 Euro), freier Rücklage (1.253.750,00 Euro) und Stiftungsmitteln (1.068.772,41 Euro) zusammensetzt.



Entwicklung des Gesamtvermögens der Deutschen Leberstiftung

## Geschäftsstelle

Für die Deutsche Leberstiftung arbeiteten im Jahr 2020 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](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



# Impressum

## Jahresbericht der Deutschen Leberstiftung 2020

### Herausgeber

Deutsche Leberstiftung, Hannover/Essen  
September 2021

### 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: S. 3 und S. 17: Karin Kaiser/MHH; S. 14 und S. 21  
(Cartoon-Figur): Deutsche Leberstiftung, gezeichnet von 123comics;  
S. 21 (Cover): humboldt – Schlütersche Verlagsgesellschaft; alle  
anderen Abbildungen: Deutsche Leberstiftung.

### Unsere Partner 2020:

 **abbvie**

 **GILEAD**

 **IPSEN**  
Innovation for patient care

 **MSD**

