

Abschlussbericht Teilprojekt 6

- Projekttitle:** Integration der Selbsthilfegruppen in das Hep-Net:
Auswirkungen auf den Informationsstand von Patienten
mit Hepatitis C und Analyse der psychosozialen Folgen
- Projektleiter:** Prof. Dr. med. C. Niederau
Katholische Kliniken Oberhausen gGmbH
St. Josef Hospital, Abteilung Innere Medizin
Mülheimer Str. 83
46045 Oberhausen
- Deutsche Leberhilfe:** Luxemburger Str. 150
50937 Köln
- Telefon:** +49-(0) 208 / 837 301
- Fax:** +49-(0) 208 / 837 309
- E-Mail:** claus.niederau@st-josef.de
- Berichtszeitraum:** 01.02.2002 – 30.04.2004

Ziele des Projektes

- A: Integration der großen Deutschen Selbsthilfegruppen in das Hepnet
- B: Analyse des Informationsstandes von Patienten mit Hepatitis C über ihre Krankheit und Analyse ihres psychosozialen Statuts und ihrer Lebensqualität

Zusammenfassung der Ergebnisse

Das erste Ziel des Hepnet-Projekts der Deutschen Leberhilfe e.V. war es, die vielen verschiedenen zersplitterten deutschen Selbsthilfegruppen (SHG) in das Hepnet zu integrieren, um so den Informationsfluß von Erkenntnissen aus spezialisierten Forschungszentren zu den Hepatitis-Patienten zu verbessern. In der ersten Förderperiode ist es gelungen, alle großen deutschen SHG in einem Dachverband, der BAG Leber e.V. zu vereinen. So ist es nun möglich, eine große Zahl von 25.000-30.000 Hepatitis-Patienten rasch zu erreichen. Die gelungene Integration aller großen deutschen SHG in die BAG Leber e.V. und so auch in das Hepnet stellt ein entscheidendes Zwischenergebnis auf dem Weg zu einem besseren Informationsfluß in der vertikalen Vernetzung dar. Ein Beispiel für die gelungene Zusammenarbeit der SHG mit dem Kompetenznetz-Hepatitis waren auch der 4. und 5. Deutsche Lebertag, die unter der Federführung der Deutschen Leberhilfe e.V. in Kooperation mit der BAG Leber e.V. und dem Hepnet stattfanden. Es wurden mehrere Pressekonferenzen Fachpressekonferenzen abgehalten. Insgesamt wurden jeweils über 500 Redaktionen von Zeitungen, Journalen, Radio – und Fernsehsendern direkt erreicht (mit mehr als 10 Millionen Lesern, Hörern und Zuschauern). Auch die gemeinsam erstellte Homepage www.lebertag.org spiegelt die gelungene Vernetzung wider. Durch die SHG wurden in Kooperation mit vielen anderen Hepnet-Partnern mehr als 60 Arzt-Patienten-Seminare in allen Teilen Deutschland veranstaltet (mit etwa 15.000 Patienten) und es wurden über 100.000 Aufklärungsflyer, 20.000 Plakate und 25.000 ausführliche Informationsbroschüren über die Hepatitis und das Hepnet verteilt.

In einem weiteren Projekt hat die Deutsche Leberhilfe e.V. in Kooperation mit anderen SHG, der BAG Leber e.V. und vielen Hepnet Mitgliedern den im Projektan-

trag skizzierten Fragebogen für Hepatitis-C-Patienten entwickelt, der über die Hepnet-Partner an Patienten verschickt wurde. Dieses Projekt zielt darauf, epidemiologische Daten zur Realität der Berufswelt, zur Arbeitslosigkeit, zu Versicherungsproblemen und anderen sozio-ökonomischen Aspekten zu sammeln und zu analysieren. Der Fragebogen enthält außerdem Fragen zum Informationsstand der Patienten zu ihrer Krankheit und zu Diagnose- und Therapiestandards. Von insgesamt 1500 verteilten Fragebögen konnten letztlich fast die Hälfte (n=714) ausgewertet werden. In der Gesamtgruppe der Hepatitis C-Patienten spielt der Drogenweg dabei eine ganz untergeordnete Rolle (knapp 10% der Patienten). Diese Daten zeigen, wie falsch die immer wieder in der Öffentlichkeit, in einigen Ärztekreisen und Gesundheitsbehörden lancierte Meinung ist, dass die Hepatitis C heute eine Erkrankung von Drogensüchtigen sei. Die Zahlen widersprechen auch neueren Spekulationen, dass der Infektionsweg bei den meisten Patienten ermittelbar sei. Fast die Hälfte der Patienten kannte ihren Infektionsweg nicht. Die Daten dokumentieren erstmals Versicherungs- sowie Berufsprobleme der Patienten. Im allgemeinen waren die deutschen Patienten über ihre Krankheit (Genotyp, Leberhistologie, GPT, HCV-RNA) gut unterrichtet, während auf der anderen Seite Informationsdefizite und Ängste bezüglich der Übertragungswege bestehen. Die Daten zeigen zudem eindrucksvoll, wie katastrophal schlecht der Informationsstand der Öffentlichkeit und der Gesundheitsbehörden in den Augen der Patienten ist. Zudem zeigen die Analysen eindeutig, dass eine erfolgreiche Viruselimination den entscheidenden Einfluß auf die Lebensqualität hat. Die Publikation der Fragebogenaktion befindet sich in Vorbereitung.

Ergebnisse des Projekts

A. Integration von Selbsthilfegruppen in das Hepnet sowie verbundübergreifende Aktivitäten

Die Deutsche Leberhilfe e.V. ist mit etwa 1700 aktiven Mitgliedern die größte deutsche Patienten-SHG auf dem Gebiet der Lebererkrankungen. Die Deutsche Leberhilfe e.V. besteht aus einem Vorstand von 5 ehrenamtlichen Mitgliedern (Vorstandsvorsitzender: Herr Prof. Dr. med. C. Niederau) und einer Geschäftsstelle

von vier hauptamtlichen Mitarbeitern unter der Leitung des Geschäftsführers Herrn A. Kautz. In den Jahren 2001 bis 2004 hat die Deutsche Leberhilfe e.V. in folgenden Bundesländern neue Kontaktstellen eingerichtet: Schleswig-Holstein, Niedersachsen, Berlin, Sachsen, Hessen, Rheinland-Pfalz, Baden-Württemberg und Bayern (Zentrale Geschäftsstelle ist in Nordrhein-Westfalen). Weitere Kontaktstelle sollen in den verbleibenden Bundesländern eingerichtet werden.

Im ersten Jahr der Hepnet-Förderung hat die Deutsche Leberhilfe e.V. dafür Sorge getragen, dass eine enge Zusammenarbeit mit den anderen Selbsthilfevereinen im Leberbereich erfolgt; dies war in der Vergangenheit durchaus nicht der Fall gewesen. Das erfreuliche Ergebnis ist die im Jahre 2003 erfolgte Gründung der Bundesarbeitsgemeinschaft-Leber (BAG-Leber e.V.), einem bundesweiten Dachverband aller wichtigen SHGs im Bereich der Lebererkrankungen. Gründungsmitglieder der BAG Leber e.V. sind folgende Vereine (weitere Mitglieder sollen in der 2. Förderperiode gewonnen werden):

Berliner Leberring e.V.,
Bundesverband der Organtransplantierten e.V.,
Deutsches Hepatitis C Forum e.V.,
Hämochromatose-Vereinigung Deutschland e.V.,
Hepatitis Hilfe Mittelfranken e.V.,
Hepatitis C Selbsthilfegruppe Bonn e.V.,
Hepatitis C Selbsthilfe Ostwürttemberg e.V.,
Hepatitis Hilfe Nordrhein-Westfalen e.V.,
Hepatitis Selbsthilfegruppe Rhein-Main e.V.,
Leber-Liga zur Förderung und Unterstützung chronischer Lebererkrankter e.V.,
Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V.,
Verein für Extrakorporaler Detoxikation e.V.,
Verein Leberkrankes Kind e.V.

Durch diese Initiierung und durch die Wahl des Geschäftsführers der Deutschen Leberhilfe e.V. zum Sprecher der BAG-Leber e.V. wurde die Möglichkeit geschaffen, alle Selbsthilfeverbände/-gruppen in Deutschland über das Forschungsprojekt Kompetenznetz-Hepatitis regelmäßig und umfassend zu informieren. Der Sitz der

BAG-Leber e.V. ist die Geschäftsstelle der Deutschen Leberhilfe e.V. Der Dachverband der BAG Leber e.V. wird es nun für alle Hepnet-Projekte ermöglichen, eine große Zahl von 25.000-30.000 Hepatitis-Patienten rasch zu erreichen. Auf der anderen Seite wird es die BAG Leber e.V. ermöglichen, neue wissenschaftliche und klinische Erkenntnisse (z.B. aus dem Hepnet) an die Patienten schnell und direkt zu übermitteln. Die Schaffung der Dach-Organisation ist ein großer Erfolg, da die Patienten-Organisationen über viele Jahre zersplittert gearbeitet haben. Die Integration der SHGs in die BAG Leber e.V. erlaubt nun auch eine sehr viel bessere Integration in das Hepnet und seine Projekte. Nicht zuletzt erlaubt die Schaffung der Dach-Organisation auch die raschere Durchführung des sozio-ökonomischen Hepnet-Projektes der SHGs; dieses Projekt wurde von der Deutschen Leberhilfe e.V. formuliert (Prof. Dr. Niederau) und wird als eigenes Hepnet-Projekt gefördert.

Die Deutsche Leberhilfe e.V. (und andere SHG) veranstaltet seit 15 Jahren bundesweit Arzt-Patienten-Seminare. Auf diesen wird die Möglichkeit geboten, Wissenswertes über die eigene Erkrankung zu erfahren, aber auch, im Rahmen von Diskussionen die Wünsche der Patienten besser zu verstehen. Ein immer wieder gewünschter Punkt ist die koordinierte und vor allen Dingen pharma-unabhängig gesteuerte Verbreitung von Informationen unter den Ärzten und den Patienten. Durch Umfragen der Deutschen Leberhilfe e.V., z.B. durch die Mitgliederzeitschrift „Lebenszeichen“, wurde herausgefunden, dass Patienten ein staatlich gefördertes und zentral koordiniertes Forschungsprojekt im Bereich viraler Erkrankung sehr begrüßen. Sie versprechen sich davon eine schnellere wissenschaftliche Forschung und Wissenssteigerung der einzelnen Fachkapazitäten, die am Informationsfluß des Kompetenznetz-Hepatitis teilnehmen. Die Integration der größten deutschen SHGs in die BAG Leber e.V. und so auch in das Hepnet stellt bereits ein entscheidendes erfolgreiches Zwischenergebnis auf diesem Weg zu einem besseren, direkteren und schnelleren Informationsfluß im Sinne der vertikalen Vernetzung dar.

Die Deutsche Leberhilfe e.V. und die BAG Leber e.V. wurden zur Deutschen Konsensuskonferenz über die Hepatitis B und C im Januar 2003 nach Berlin eingeladen. Diese Einladung und die Mitarbeit der SHGs in diesem wichtigen Projekt zeigt, dass die der Leber-SHG auch von anderen Hepnet-Projekten erfolgreich betrieben und umgesetzt wird. Im "Gegenzug" werden die SHGs dafür sorgen, dass

die kurz vor der Publikation stehenden Ergebnisse der Konsensuskonferenz rasch einer großen Zahl von Hepatitis-Patienten (und so häufig auch ihren Hausärzten !) zugänglich gemacht wird.

Eine weitere wichtige Vernetzung war die Integration des Kompetenznetz-Hepatitis in den 4. und 5. Deutschen Lebertag. Gemeinsam mit der Deutschen Leberhilfe e.V. wurden mehrere Parallelpressekonferenzen und Fachpressekonferenzen organisiert. Insgesamt wurden dadurch über 500 Redaktionen von Zeitungen, Journalen, Radio – und Fernsehsendern direkt erreicht (mit mehr als 10 Millionen Lesern, Hörern und Zuschauern). Auch wurden anlässlich des 4. und 5. Deutschen Lebertages über 40.000 Aufklärungsflyer und 25.000 Plakate mit dem gemeinsamen Motto „Hepatitis ist heilbar“ (2003) und „Erhöhte Leberwerte: Was nun?“ (2004) verteilt. Das Kompetenznetz-Hepatitis ist bei allen Maßnahmen des Lebertages als fester Partner integriert. Auch die gemeinsam erstellte Homepage www.lebertag.org spiegelt die gelungene Vernetzung wieder. Der Deutsche Lebertag 2004 fand zudem in Kooperation mit der Gastro-Liga e.v., den Bund Niedergelassener Gastroenterologen (BNG) und den Reha-Kliniken statt, so dass die Öffentlichkeitswirkung so noch verstärkt werden konnte.

Durch gemeinsame Erstellung von Broschüren findet eine abgestimmte und koordinierte Information für Patienten statt. Alle neu erstellten Broschüren (wie z.B. die Ernährungsbroschüre und die Studienbroschüre) wurden vom Kompetenznetz-Hepatitis der Deutschen Leberhilfe e.V. vorgelegt und von dieser ergänzt. Dadurch konnten unter gemeinsamer Verteilung weitere 20.000 Patienten auf das Kompetenznetz-Hepatitis aufmerksam gemacht werden. Bis Ende 2004 wurden über 100.000 Flyer von der Deutschen Leberhilfe in Kooperation mit dem Hepnet erstellt, die die breite Öffentlichkeit über die Hepatitis B und C sowie das Hepnet aufmerksam machen.

B. Fragebogenaktion zu Lebensqualität, psychosozialer Situation und Informationsstand von Patienten mit chronischer Hepatitis C in Deutschland

Obwohl die Hepatitis C weltweit eine große medizinische und ökonomische Bedeutung hat, ist wenig über ihre Auswirkung auf Lebensqualität und soziale

Aspekte der Betroffenen bekannt. Aus Studien in angelsächsischen Ländern ist bekannt, dass Patienten mit chronischer Hepatitis C dort eine schlechtere Lebensqualität als die Allgemeinbevölkerung oder Patienten mit anderen chronischen Krankheiten (z.B. Bluthochdruck) haben; auch Sexualleben und Zukunftspläne sind beeinträchtigt. Die Lebensqualität ist auch bei Patienten ohne Leberzirrhose reduziert. Die Verschlechterung der Lebensqualität ist nicht durch Drogen- oder Alkoholprobleme erklärt. Schon die Mitteilung der Diagnose Hepatitis C schränkt die Lebensqualität ein. Zwei Berichte aus USA zeigen, dass die Hepatitis C auch soziale Stellung und Arbeitsleben negativ beeinflusst. Unter antiviraler Therapie ist die Lebensqualität zunächst beeinträchtigt. Nach der Therapie steigt die Lebensqualität bei den Patienten, bei denen der Virus eliminiert wurde. Über die ökonomischen und psycho-sozialen Konsequenzen der Hepatitis C für die betroffenen Patienten in Deutschland ist fast nichts bekannt.

Die Deutsche Leberhilfe e.V. hat den im Projekt skizzierten Fragebogen für Hepatitis-C-Patienten entwickelt, der seit Februar 2003 an die Teilnehmer verschickt wurde (Kopie des Fragebogens liegt dem Bericht bei).

Der Fragebogen enthält folgende Themenschwerpunkte:

Fragen zur persönlichen und sozio-ökonomischen Situation (n=18)

Geschlecht, Alter, Größe, Herkunft, Familienstand, Kinderzahl, Schul- und Berufsabschlüsse, Führerschein, Alkoholkonsum, Drogenmißbrauch, aktuelles Arbeitsverhältnis, Arbeitgeber (privat, öffentlich, selbständig), Wohnsituation, Kranken-, Renten-, Lebens- und Berufsunfähigkeitsversicherung.

Fragen zum allgemeinen Wissen und zur Einschätzung der Hepatitis C (n=5)

Übertragung der Hepatitis im allgemeinen, beste Informationen über Hepatitis C, Einschätzung des öffentlichen Kenntnisstandes zur Hepatitis C, Verständnis von medizinischen Erklärungen zur Hepatitis C, Kenntnis von Selbsthilfegruppen,

Fragen zur Einschätzung der persönlichen Erkrankung (n=8)

Stärkste Beeinträchtigung durch die Hepatitis, Erkrankungen bei Freunden und Familie, Zusatztherapie, Diät, Krankenhaustage in der letzten 6 Monaten,

Beschäftigung mit Hepatitis C

Fragen zu Daten zur eigenen Hepatitis C (n=16)

Dauer, Genotyp, HCV-RNA, GPT, Entzündungs- und Fibrosegrad in der Leberpunktion, Infektionsweg, Interferontherapie, Ribavirintherapie, Therapieort, Verträglichkeit der Therapie, Ausgang der Therapie, Allgemeinbefinden nach der Therapie, Defizite bei der Therapie, Verbesserungsvorschläge zur Therapiebegleitung, Willen zur erneuten Therapie

SF-12 Fragebogen (Lebensqualität) (n=12)

Der SF-12-Fragebogen ist die Kurzform des SF36-Fragebogens: seine Summenscores für den psychischen und körperlichen Gesundheitszustand erklärt etwa 85% der Varianz der entsprechenden SF-36-Summenskalen und zwar sowohl in der Allgemeinbevölkerung wie in verschiedenen Patientenpopulationen verschiedener Länder einschließlich Deutschlands. Für den SF-12-Fragebogen liegen normierte große Stichproben für alle Alter- und Geschlechtsklassen der deutschen Bevölkerung vor; außerdem existieren Normstichproben für viele deutsche Patientengruppen mit akuten und chronischen Erkrankungen.

Dieses vom Hepnet geförderte Projekt wurde von der Deutschen Leberhilfe e.V. formuliert (Prof. Dr. Niederau) und zielt darauf, epidemiologische Daten zur allgemeinen Lebensqualität, zur Realität der Arbeits- und Berufswelt, zur Arbeitslosigkeit, zu Versicherungsproblemen und anderen sozio-ökonomischen Aspekten zu sammeln und zu analysieren. Bei der Erstellung des Fragebogens wurden in der ersten Förderperiode alle großen SHG und weitere Hepnet-Partner einbezogen (siehe auch Zwischenberichte). Der Fragebogen enthält außerdem Fragen zum Informationsstand der Patienten zu ihrer Krankheit, zur Krankheit an sich und zu Diagnose- und Therapiestandards. Die allgemeine Lebensqualität wird dabei mit dem SF-12 Fragebogen analysiert, der in den Gesamtfragebogen integriert wurde. Der Hepnet-Fragebogen wurde bis Ende 2003 in einer Auflage von 1500 Stück an verschiedene Hepnet-Partner wie Ärzte mit Schwerpunktpraxen (20%), Kliniken (30%) und SHG (30%) sowie über das Internet (20%) verteilt; alle Partner hatten sich bereit erklärt, den Fragebogen an Hepatitis C Patienten zu übermitteln. Es wurden dabei keinerlei Voraussetzungen bezüglich einer Patientenselektion

gemacht. Alle Patienten erklärten ihr schriftliches Einverständnis und schickten den ausgefüllten Datenbogen nebst Einverständniserklärung in einem frankierten Rückumschlag direkt zurück an die Deutsche Leberhilfe e.V.. Die personenbezogenen Daten verbleiben bei der Deutsche Leberhilfe e.V., so dass keine Datenschutz- oder anderen ethischen Probleme auftreten.

Von den 1500 verteilten Fragebögen wurden 714 auswertbare Fragebögen zurückgeschickt (47,6%). Die Rückläufe betragen bei den verschiedenen Partner (Ärzte, Kliniken, SHGs, etc.) jeweils etwa 50%. Die Patienten, die den Basisbogen jetzt ausfüllen, erklären sich zugleich einverstanden, die Folgefragebögen Anfang 2005 und 2007 ein zweites und drittes Mal auszufüllen.

Die Verteilung der Fragebögen war breit gestreut, um Selektionseffekte zu verringern. Ein möglicher Selektionseffekt besteht sicher in der Wahl der deutschen Sprache, so dass hierdurch der Anteil von fremdsprachigen Patienten möglicherweise reduziert wurde. In den Anweisungen zum Ausfüllen der Fragebogens wurde explizit darauf hingewiesen, dass die Patienten nur die Fragen beantworten sollten, die Sie auch beantworten wollten. Trotzdem können wir nicht ausschließen, dass alkohol- oder drogenabhängige Patienten den Fragebogen wegen der entsprechenden Fragen nicht oder nicht korrekt ausgefüllt haben. Die Fragen zum Alkohol wurden aber nur von 35 (4,9%) und zu Drogen nur von 29 (4,1%) nicht ausgefüllt, so dass die zurückgeschickten Daten die Vermutung einer Selektion nicht bestätigen. Die primäre Verteilung der Fragebögen schloß die Patienten mit einer Drogenkarriere ein, da alle Verteiler auch diese Patientengruppe betreuen.

Auswertung der Fragebögen (Einzeldaten)

Geschlecht, Alter, Gewicht, Größe und BMI: Unter den 714 Patienten waren 56 % Frauen und 44 % Männer. Das mittlere Alter lag bei 52,2 Jahren \pm 11,6 Jahre (Spannweite 18-87 Jahre). Das mittlere Gewicht betrug 74,1 kg (SD: 14,5, Spannweite 42-148 kg). Die mittlere Größe betrug 171,0 cm (SD: 9,6, Spannweite: 150-200 cm). Das BMI betrug im Mittel 24,4 (SD: 4,3; Spannweite 16,4-44,9).

Herkunft: 94,9% der Patienten stammten aus Deutschland, 1,5 % der Patienten stammten aus Südeuropa, 1,6 % aus Osteuropa, 0,4% aus der Türkei, 0,3 % aus Afrika und 132 % aus anderen Teilen der Welt.

Familienstand: 63,4% der Patienten waren verheiratet, 12,1% ledig, 10,6% geschieden und 5,2% verwitwet. Mit einem festen Partner (unverheiratet) lebten 5,7 % der Patienten, 2,9% lebten getrennt von einem vormals festen, aber nicht verheirateten Partner.

Zahl der Kinder: Etwa 1/3 aller Patienten (34,6 %) hatte keine Kinder. Ein Kind hatten 21,7 % und 2 Kinder 29,7 % der Patienten. 3 Kinder hatten 10,1 % und 4 Kinder 2,5 %. 5-9 Kinder hatten insgesamt 1,4 % der Patienten. Nur 3,9 % aller Patienten hatten also eine kinderreiche Familie mit mehr als 3 Kindern.

Wohnsituation: Die Mehrzahl der Patienten (50,6%) wohnten im Eigenheim, 48,4 % wohnten zur Miete, 1,0 % in einem Wohnheim. Keiner der Patienten war ohne festen Wohnsitz.

Berufliche Situation: Von den ausgewerteten 714 Patienten bezog der größte Teil der Patienten (33,6 %) eine Rente. Von den 240 Patienten, die eine Rente/Pension bezogen, bekamen 175 eine Dauerrente, 29 eine Zeitrente, 20 waren im Vorruhestand und 16 bezogen eine Berufs- oder Erwerbsunfähigkeitsrente. Von den 300 Patienten mit fester Anstellung bzw. im festen Beruf waren 132 bei einem öffentlichen (44,0%) und 129 bei einem privaten Arbeitgeber (43,0%) beschäftigt, weitere 39 (13,0%) gaben eine vollberufliche selbstständige Tätigkeit an. Die Gruppe der 300 Patienten mit fester Anstellung/vollem Job machte unter der Gesamtgruppe 42,1 % aus. Die drittgrößte Gruppe aller Patienten hatte keine feste Anstellung (75, 10,5%), von diesen 75 Patienten hatten 9 Patienten eine geringfügige Beschäftigung. Die viertgrößte Gruppe der Patienten beschrieb sich als Hausfrau/-mann (71, 9,9%). 1,3 % der Patienten (n=8) waren im Erziehungsurlaub und 2,8 % in der Ausbildung (n=20).

Die berufliche Situation wurde anschließend gesondert analysiert für die 576 Patienten, die unter 65 Jahre alt waren. Unter diesen Patienten hatte die größte Gruppe (284, 39,8%) eine reguläre Anstellung (mit vollschichtiger Beschäftigung), 9,9 % der Patienten bezeichnete sich als Hausfrau/-mann, 1,6 % war im Erziehungsurlaub und 3,5 % in der Ausbildung. 68 der unter 65-jährigen Personen (20,4%; Rentner und Hausfrauen nicht eingerechnet) hatte keine feste Anstellung

(arbeitslos). Bemerkenswert ist, dass in der Gruppe der unter 65-jährigen Patienten 26,2 % (n=141) der Patienten eine Rente bezogen, wobei nur ein kleiner Anteil auf eine Zeitrente, eine BG-Rente oder eine Erwerbsunfähigkeitsrente entfiel. Der größte Teil der berenteten Patienten bezog bereits eine Dauerrente (>70% aller Rentenbezieher unter 65 Jahren), wobei in den abgefragten Möglichkeiten nicht ausdrücklich unterschieden wurde zwischen Dauerrente und Vorruhestandsregelung, so dass man davon ausgehen muß, dass die meisten der unter 65-jährigen Patienten mit Dauerrente eine Vorruhestandsregelung getroffen hatten.

Bemerkenswert bleibt, dass mehr als 60 % der unter 65-jährigen Patienten keine regulären beruflichen Arbeit nachgingen und 26,2 % bereits eine Rente bezogen.

Unter den 249 Männer bezogen 74 Personen (29,7%) eine Rente, unter 65 Jahren gingen immerhin 130 Männer (52,2%) einem regulärem Beruf nach.

Berufsabschluss: Nur 9,5 % der Patienten hatten keinen Berufsabschluss. Der größte Teil der Patienten (32,7%) hatte eine Lehre absolviert, weitere 32,7 % eine weitere, nicht näher spezifizierte Ausbildung. 9,8 % der Patienten hatten einen Fachhochschulabschluss, 8,0 % der Patienten einen Hochschulabschluss und 4,7 % der Patienten waren Meister. 41 Patienten gaben einen zweiten Abschluß an (n=16 Lehre, n=2 Meister, n=13 Fachhochschule, n=6 Hochschule)

Schulabschluss: Nur 1,5 % der Patienten hatten keinen Schulabschluss. Der größte Teil der Patienten hatte einen Hauptschulabschluss (38,2%), weitere 33,4 % die Mittlere Reife. 10,6 % hatten die Fachhochschulreife und 15,6 % das Abitur (Hochschulreife also 26,2 % der Patienten).

Führerschein: 86,0 % der Patienten hatte einen Führerschein, 11,1% keinen und 2,9 % hatten den Führerschein aus nicht näher gefragten Gründen abgeben müssen.

Krankenversicherung: 87,7 % der Patienten waren in einer gesetzlichen Kasse versichert, 12,1 % in einer privaten Kasse. Nur 2 Patienten (0,28 %) hatte keinerlei Krankenversicherung. 90,7 % der Patienten waren mit ihrer Krankenkasse zufrieden, 9,3 % waren unzufrieden. Die unzufriedenen Patienten wurden über die Gründe

befragt. Die meisten unzufriedenen Patienten gaben als Grund die Nichtverschreibung von ihrer Meinung nach nötigen Medikamenten oder eine zu hohe Zuzahlung bei vielen Medikamenten an. Aus diesen und anderen Gründen gaben eine größere Gruppe von unzufriedenen Patienten an, dass die private Krankenkasse ihrer Ansicht nach besser als die gesetzliche sei. Eine Gruppe von Patienten beklagte auch die fehlende Kompetenz der Kasse im Bereich der Lebererkrankungen. Weitere Patienten beklagten sich über nicht bewilligte Kuren, über einen Sparwahn der Kassen und einen zu hohen Beitrag. Eine Subanalyse ergab, dass nur 2,7 % der privat versicherten Patienten mit ihrer Kasse unzufrieden waren, während 11,5 % der gesetzlich versicherten Patienten unzufrieden waren. Dieser Unterschied zugunsten der privaten Kassen ist mit einem Chi-Quadrat von 13,9 signifikant ($p=0,003$).

Rentenversicherung: Insgesamt 79,9 % der Patienten gaben an, eine Rentenversicherung zu haben (47,2 % gaben an, eine ausreichende Rentenversicherung zu haben und 32,7 % der Patienten gaben an, dass sie zwar eine Rentenversicherung hätten, diese aber unzureichend sei). Von der Gesamtgruppe der Patienten mit einer Rentenversicherung hatten also ca. 41 % der Patienten den Eindruck gemacht, dass ihre Versicherung nicht ausreichend sei oder sein werde. 20,2 % aller Patienten hatten keine Rentenversicherung, wobei 14,1 % der Patienten überhaupt keine Rentenversorgung hatte, bei 6,1 % hatte immerhin der Partner eine Rentenversicherung. Von den insgesamt nicht rentenversicherten Patienten, sind also 1/3 zumindest durch den Partner versorgt, während 2/3 überhaupt nicht versorgt sind.

Lebensversicherung: 50,3 % der Patienten hatte eine Lebensversicherung abgeschlossen (48,4 % ohne Risikozuschlag und 1,9 % mit Risikozuschlag), von den insgesamt abgeschlossenen Versicherungen also etwa 4 % mit Risikozuschlag. 42,8 % der Patienten hatten keine Lebensversicherung beantragt. Insgesamt 13,6 % der Patienten hatte trotz Beantragung wegen Ablehnung der Versicherung keine Lebensversicherung abschließen können (10,2 % hatten eine einmalige Ablehnung erfahren, 3,3 % eine mehrfache Ablehnung).

Berufsunfähigkeitsversicherung: 88,5 % hatte keine Berufsunfähigkeits-

versicherung beantragt oder abgeschlossen. 11,5 % der Patienten hatte eine Berufsunfähigkeitsversicherung abgeschlossen (davon 7% mit einem Risikozuschlag). Von allen Patienten, die eine Berufsunfähigkeitsversicherung beantragt hatten, wurde dieser immerhin bei 28,7% abgelehnt, bei etwa 8 % der Patienten sogar mehrfach.

Stärkste Beeinträchtigung durch HCV-Infektion: 20,4 % der Patienten gaben an, keine Beeinträchtigung durch die HCV-Infektion zu verspüren. 80,6 % gaben Beeinträchtigungen an. Der mit 24,1 % größte Anteil gab an, die stärksten Beeinträchtigungen im Berufsleben zu spüren, weitere 16,0% gaben an, in der Zukunftsplanung beeinträchtigt zu sein. 12,6% der Patienten empfanden die stärkste Beeinträchtigung in der Familie, 7,6 % bei der Partnerschaft, 7,2 % bei der Sexualität, 4,3 % im Freundeskreis, 2,2% bei der Familienplanung und 5,2 % in anderen Bereichen.

Erkrankungen bei Familie und Freunden

Bei 5,7% waren Familienmitglieder von der Hepatitis C betroffen, bei 7,7% Freunde.

Kenntnis von Selbsthilfegruppen: 22,9 % der Patienten kannten keine SHG im Bereich der Hepatitis-Erkrankungen. 67,68 % kannte die Leberhilfe, 4,8 % das Hepatitis C-Forum und 1,3 % die Selbsthilfegruppe Hepatitis Nordrhein-Westfalen, 3,2 % kannten andere Selbsthilfegruppen.

Beste Informationsquelle über Hepatitis C: 28,4 % der Patienten gaben an, dass der Facharzt die beste Informationsquelle gewesen sei, weitere 16,7 % gaben die Klinik und 11,1 % den Hausarzt an. SHG wurden als beste Informationsquelle von 13,7 % genannt. Das Internet rangierte mit 15,4 % noch vor Klinik und Hausarzt. Die Fachliteratur wurde nur mit 7,7 % genannt, die Allgemein- oder Publikumspresse mit 0,4 %. 4,8 % der Patienten gaben andere Quellen als beste Informationen über die Hepatitis C an.

Zusatztherapie und Zusatzmedikamente: 67,1 % der Patienten gab an, keine Zusatztherapie und keine zusätzlichen Medikamente (außer antiviralen wie Interferon und Ribavirin) zu erhalten bzw. einzunehmen. 32,9 % der Patienten nahmen also

zusätzliche Medikamente ein. Unter diesen spielten nur die Mariendistelpräparate eine wesentliche Rolle. Immerhin nahm 23,3 % aller Patienten mit chronischer Hepatitis C zum Zeitpunkt der Befragung ein Mariendistelpräparat ein. 1,9 % aller Patienten nahmen Ornithinaspartat und 1,5 % Laktulose. 6,2 % der Patienten nahm eine Vielzahl weiterer Präparate ein.

Spezielle Diät: Etwa die Hälfte der Patienten (50,1 %) gab an, keine speziellen Diätvorschriften einzuhalten, die andere Hälfte (59,9 %) gaben an, eine spezielle Diät einzuhalten. Etwa 23,2 % aller Patienten gab an, eine vitaminreiche Diät zu essen, 19,6 % gab eine fettarme Diät an. 2,7 % aller Patienten ernährten sich vegetarisch und 3,0 % der Patienten mußte eine Diabetesdiät einhalten. Eine andere Diät nahm 1,3 % aller Patienten ein.

Alkoholkonsum: 29,7 % aller Patient tranken regelmäßig Alkohol (an mindestens einem Tag pro Woche), 70,3 % der Patienten nicht. Der mittlere Alkoholkonsum bei den Patienten, die Alkohol tranken, lag bei $144,6 \pm 15,8$ g/Woche (Spannweite 10-1950 g).

Drogen: 67,6 % aller Patienten gaben an, keine Drogen einzunehmen. 25,5 % der Patienten gab an, regelmäßig Nikotin zu rauchen (mehr als 5 Zigaretten pro Tag). 1,0 % nahm der Patienten nahm Methadon und 2,3 % gaben den Mißbrauch anderer Drogen (Cannabis, Kokain, Heroin, Ecstasy, u.a.) an.

Krankenhausaufenthalte in den vergangenen 6 Monaten

168 Patienten gaben an, in den letzten 6 Monaten stationär behandelt worden zu sein (23,6 %). Die mittlere Dauer des stationären Aufenthaltes lag bei $12,1 \pm 1,1$ Tagen (SE, Spannweite 1-170 Tage). Nur 12 % der Patienten lag mehr als 20 Tage im Krankenhaus. 45,2 % der Patienten lagen nur 1-3 Tage im Krankenhaus und 75 % der Patienten weniger als 10 Tage.

Beschäftigung mit Hepatitis C in den letzten 4 Wochen

16,0% aller Patienten hatte sich in den letzten 4 Wochen überhaupt nicht mit ihrer Erkrankung beschäftigt; 31,0% etwas, 23,5% mittelstark, 17,7 % stark und 11,7% sehr stark.

Verständnis der medizinischen Erklärungen zur Hepatitis C

Etwa die Hälfte der Patienten (53 %) gab an, die medizinischen Erklärungen zur Hepatitis C gut verstanden zu haben, weitere 25,7 % sogar sehr gut. Nur 0,4 % der Patienten gab an, die Erklärung überhaupt nicht verstanden zu haben, 2,9 % gab an, die Erklärung schlecht verstanden zu haben. Immerhin 17,8 % der Patienten gab an, die Erklärung nur mäßig gut verstanden zu haben.

Einschätzung des öffentlichen Informationsstandes zur Hepatitis C (Presse, Radio, Fernsehen, Gesundheitsbehörden)

Nur 0,4 % der Betroffenen hält den öffentlichen Informationsstand für sehr gut und 3,3 % halten ihn für gut. 19,7 % der Betroffenen halten den Informationsstand für mittelmäßig. Insgesamt 76,6 % der Patienten halten den Informationsstand für schlecht oder sehr schlecht (30,3 % halten ihn sogar für sehr schlecht).

Infektionsweg der Hepatitis C

Der größte Prozentsatz der Patienten (40,2 %) wußte nicht, wie sie sich mit dem Hepatitis C-Virus infiziert hatten. 36,6 % der Patienten gaben an, sich mit Blut oder Blutprodukten infiziert zu haben. Lediglich 10,1 % der Patienten gaben einen Drogenkonsum als Ursache an und 5,9 % gaben berufliche Gründe an. 7,1% (gaben verschiedene andere Wege an (anti-D-Prophylaxe n=11, Zahnarzt n=4, Sexualkontakte n=8, Operationen n=11, Geburt n=2, Tätowierung/Piercing n=5, Ozonbehandlung,/Neuraltherapie n=3, Dialyse n=2, Darmspiegelung n=2, Hausarzt n=1).

Wie meinen Sie, dass Hepatitis C häufig übertragen wird?

(Mehrfach-Nennungen möglich; 714 Patienten gaben 2441 Antworten): Die Gabe von Blutprodukten als häufigen Übertragungsweg gaben 25,7 % der Patienten an und 22,0 % den i.v. Drogenmißbrauch. Viele Patienten vertraten die Meinung, dass Operationen (16,6 %) und der Zahnarzt (14,6 %) häufige Übertragungswege sind. Geschlechtsverkehr gaben 9,7% und die Übertragung während der Geburt (Mutter positiv) gaben 9,2% als häufige Übertragungswege an. Auf der anderen Seite wissen fast alle Patienten, dass die HCV-Übertragung mittels Händeschütteln, Toilettenbenutzung, Küssen und Lebensmitteln nicht möglich ist (alle unter 1%).

Dauer der HCV-Infektion: 65,5 % der Patienten konnten Angaben zu Dauer der HCV-Infektion machen, 34,5 % nicht. Unter den Patienten mit Kenntnis über ihre Erkrankung lag der Mittelwert bei $18,1 \pm 9,4$ Jahren (Spannweite 1-50 Jahre). Der Median lagen bei 20.0 Jahren.

Angaben zum Genotypen: 75,1 % der Patienten kannte den vorliegenden Genotypen, 24,9 % nicht.

Die Genotypverteilung zeigte einen deutliches Vorherrschen des Genotyp 1 (83,2 %), die anderen Genotypen machten 16,8 % aus (Genotyp 3 mit 8,5 % und Genotyp 2 bei 6,4% der Patienten, andere Genotypen hatten 1,9 % der Patienten).

Leberpunktionen: 79,8 % der Patienten gaben an, eine Leberpunktion gehabt zu haben, 20,2 % der Patienten verneinten die Durchführung einer Leberpunktion.

Kenntnis über den Grad der Leberentzündung in der Leberbiopsie: 85,1 % der Patienten wußten, welcher Grad der Entzündung in der Leberbiopsie vorliegt, 14,9 % wußten dies nicht. Von den Patienten mit Kenntnis über die Leberbiopsie gaben 39,2 % an, eine geringe Entzündung zu haben, 8,5 % gab an, keine Entzündung zu haben. Eine ausgeprägte Entzündung gaben nur 9,1 % an, 28,3 % gaben an, dass die Leberentzündung mittelmäßig ausgeprägt sei.

Kenntnis über den Grad der Fibrose (Vernarbung): 87,2 % der Patienten kannten den Grad der Fibrose, nur 12,8 % wußten dies nicht. Unter den Patienten, die Kenntnis über den Grad ihrer Fibrose hatten, gaben 16,3 % der Patienten an, keine Fibrose zu haben, 32,9% gaben einen geringen Fibrosegrad an, 23,8% einen mittelgradigen und 14,2 % einen schweren.

Zahl der antiviralen Therapie mit Interferon und/oder Ribavirin: 29,5 % der Patienten gaben an, noch nicht antiviral behandelt worden zu sein, 70,5 % der Patienten waren behandelt worden. Von den behandelten Patienten waren 43,9 % einmal, 18,1 % 2x, 6,4% 3x und 2,0 % 4x und mehr behandelt worden. Die höchste Zahl der Behandlungen lag bei 7.

Von den behandelten Patienten hatten 83,6 % Ribavirin bekommen, 16,4 % nur Interferon.

Von den behandelten Patienten waren 11,0 % beim Hausarzt und 32,6 % beim Facharzt behandelt worden, 56,3 % in einer Klinik.

Verträglichkeit der antiviralen Therapie: Nur 1,2 % der Patienten gab an, die Therapie sehr gut vertragen zu haben und nur 12,0 % gab eine gute Verträglichkeit an. Insgesamt 49,1 % der Patienten gaben eine schlechte Verträglichkeit an, 22,1 % sogar eine sehr schlechte. Mittelmäßig vertragen hatten die Therapie 36,7 % der Patienten.

Nochmalige IFN/Riba-Therapie ? Nur 5,1 % aller Patienten sagten, sie niemals mehr eine antivirale Therapie mit Interferon machen; 13,1 % nur, wenn diese lebensrettend wäre. Die größte Gruppe (37,6%) würde hingegen eine erneute Therapie auf jeden Fall auch bei nur bei kleiner Chance machen. 12,9 % würden eine neuen Therapie zustimmen, wenn eine Verlangsamung der Leberschäden möglich wäre und 31,4 %, wenn eine Heilung möglich wäre.

Frage, wie die HCV-RNA nach der letzten Therapie ausgefallen ist: 18,4 % der Patienten wußten nicht, ob die HCV-RNA nach Abschluß der antiviralen Therapie bei ihnen positiv oder negativ war, 81,6 % der Patienten wußten dies. Von den Patienten mit Kenntnisstand über ihre HCV-RNA gaben 33,9 % an, dass sie 6 Monate nach der letzten Therapie negativ gewesen seien, 66,1 % gaben an, dass die HCV-RNA 6 Monate nach der letzten Therapie nicht negativ gewesen sei..

Wirkung der letzten antiviralen Therapie auf das Allgemeinbefinden:

6,8 % der Patienten gab eine starke Verschlechterung und 26,0% eine Verschlechterung an; bei 40,4% war das Allgemeinbefinden unverändert; bei 21,4% hatte sich das Allgemeinbefinden gebessert, bei 5,4% sogar stark.

Die von den Patienten angegebenen Zahlen zeigen, dass der Allgemeinzustand nach der letzten antiviralen Therapie im Grunde unverändert ist, die angegebenen Zahlen zu Verbesserungen und zu Verschlechterungen halten sich in etwa die

Waage.

Kennen Sie Ihren GPT-Wert (im Mittel in den letzten 6 Monaten)? 15,7 % der Patienten kannten ihren GPT-Wert während der letzten 6 Monate nicht, entsprechend kannten 84,3 % den GPT-Wert. Von den Patienten mit Wissen über Ihren Wert, gaben 26,8 % der Patienten eine normale GPT an, der GPT-Wert war zwischen 20 und 40 U/l, also nur leicht erhöht bei 28,6 % der Patienten. Bei 41,0 % war der GPT-Wert zwischen 40 und 100 U/l mäßig erhöht, nur bei 15,7 % war der GPT-Wert mit über 100 U/l deutlich erhöht.

Kennen Sie die in Ihrem Blut vorliegende Virusmenge (letzte Messung)? Keine Kenntnisse über die aktuelle HCV-RNA hatten 15,2 %, während 84,8 % den ungefähren HCV-RNA-Wert wußten. Von den Patienten mit Wissen über Ihren RNA-Wert, gaben 25,8% an, dass die HCV-RNA im Blut negativ war.. 15,2 % der Patienten kannten keine genauere Angabe, wußten aber, dass die HCV-RNA positiv war. Nur bei 5,7 % der Patienten lag die HCV-RNA unter 10.000 IU/ml, 29,2 % der Patienten hatten HCV-RNA-Werte zwischen 10.000 und 800.000 IU/ml, bei 24,1 % der Patienten lag die HCV-RNA über 800.000 IU/ml.

Komplikationen der Lebererkrankungen: 26,9 % der Patienten berichteten über mindestens eine Komplikation, während 73,1 % noch keine Komplikation erlebt hatten (51 Patienten hatte diese Frage nicht beantwortet).

Es traten 252 Komplikationen bei 178 Patienten auf, wobei 130 der Patienten nur eine Komplikation erlitten, 28 Patienten 2, 11 Patienten 3, 4 Patienten 4, 1 Patient 5 und 2 Patienten 6 Komplikationen.

Unter den Komplikationen war der Ikterus mit 48,8 % führend, gefolgt von Varizen mit 16,3%, Aszites mit 12,2 % und der HE mit 11,1 %. Die Varizenblutung und das HCC waren mit 6,3 % bzw. 4,8 % relativ seltene Komplikationen.

Gemessen an der Gesamtzahl der Patienten, die diese Frage beantwortet hatten, hatten mindestens 1,8 % ein HCC entwickelt, 4,2 % eine HE und 4,8 % einen Aszites. Ein Ikterus war bei 18,5 % der Patienten aufgetreten, eine Varizenbildung

bei 6,2 % und eine Varizenblutung bei 2,4 %.

Einfluß verschiedener Faktoren auf den psychischen und körperlichen Gesundheitszustand

Weder Geschlecht noch Herkunft (Deutschland oder anderes Land) oder Familienstand (ledig, verheiratet, fester Partner, geschieden, verwitwet, getrennt lebend) beeinflussten den psychischen und körperlichen Gesundheitszustand (SF-12-Summen-Scores) ($P > 0,5$; Varianzanalyse).

Der Schulabschluß hingegen hatte einen deutlichen Einfluß sowohl auf den psychischen und körperlichen Gesundheitszustand, die beide mit höherem Abschluß anstiegen ($P = 0,014$ und $P = 0,002$, Varianzanalyse). Patienten mit Hauptschulabschluß hatten einen psychischen Score von $38,7 \pm 11,2$ und einen körperlichen Score von $39,1 \pm 10,4$ aufwiesen, während Personen mit einem höheren Abschluß (mittlere Reife bis Abitur) einen psychischen Score von $42,1 \pm 11,2$ und einen körperlichen Score von $42,6 \pm 10,4$ aufwiesen ($P = 0,002$ und $P = 0,001$).

Der Berufsabschluß hingegen beeinflusste den Gesundheitszustand nicht signifikant (P jeweils $> 0,2$).

Die aktuelle Arbeitssituation hatte einen deutlichen Einfluß sowohl auf den psychischen und körperlichen Gesundheitszustand (jeweils $P < 0,001$, Varianzanalyse). Insbesondere Patienten ohne Anstellung und Personen mit Zeitrente hatten niedrigere psychische Scores ($35,3 \pm 10,4$ bzw. $33,1 \pm 10,5$) und körperliche Scores ($39,8 \pm 9,9$ bzw. $32,1 \pm 9,9$) als Personen mit vollschichtigem Beruf, Ausbildung, Studium, Erziehungsurlaub, Altersrente, Hausfrau/-mann (die meisten dieser Gruppen hatten Scores von 39,8 bis 42,1).

Die Art der beruflichen Beschäftigung wie ebenfalls einen signifikanten Zusammenhang mit dem Gesundheitszustand auf; Personen mit öffentlichem Arbeitgeber hatten geringere psychische und körperliche Scores ($39,3 \pm 11,9$ und

40,3 ± 10,8) als Personen mit privatem Arbeitgeber (43,1 ± 11,0 und 45,1 ± 10,3) oder Selbstständige (43,6 ± 11,4 und 43,9 ± 9,9) (P=0,028 und P=0,004; Varianzanalyse).

Patienten mit privater Krankenversicherung hatten deutlich höhere psychische und körperliche Scores (45,0 ± 11,0 und 44,2 ± 10,3) als Personen mit gesetzlicher Krankenversicherung (39,4 ± 11,0 und 40,6 ± 10,6) (P<0,001 und P=0,004, Varianzanalyse).

Die Menge des Alkoholkonsums und der psychische und körperliche Gesundheitszustand korrelierten jeweils nicht signifikant (P=0,2 und P=0,055, Varianzanalyse). Personen ohne Alkoholkonsum hatten keinen signifikant unterschiedlichen psychischen Score 40,6 ± 11,2 vs. 41,7 ± 11,7; P=0,3) verglichen mit Personen, die Alkohol tranken, aber einen signifikant geringeren körperlichen Score (40,1 ± 11,2 vs. 44,7 ± 9,7; P=0,001).

Der aktuelle Alkoholkonsum (ja/nein und Graduierung) korrelierte weder mit Fibrose noch mit Entzündung der Leberbiopsie (P>0,05, Tests).

Personen, die bereits eine Komplikation der Lebererkrankung erlitten hatten, zeigten einen geringen körperlichen Gesundheitszustand als Personen ohne vorherige Komplikation (38,5 ± 10,6 vs. 42,5 ± 10,4, Varianzanalyse, P=0,001), während sich der psychische Score sich zwischen diesen Gruppe nicht unterschied (39,4 ± 10,6 vs. 41,4 ± 11,4, Varianzanalyse, P=0,1).

Der körperliche Gesundheitszustand stieg mit zunehmendem Alter leicht, aber signifikant ab (r=0,16; P=0,001, Regressionsanalyse), während der psychische Score leicht anstieg (r=0,15; P=0,001, Regressionsanalyse). Die Dauer der Erkrankung zeigte hingegen keine signifikante Korrelation mit den psychischen und körperlichen Scores (P>0,4; Regressionsanalyse).

Der körperliche und psychische Zustand wurde mit ansteigender Entzündung (P<0,001 und P=0,042; Varianzanalyse) und Fibrose P<0,001 und P=0,009) in der

Leberbiopsie als zunehmend schlechter angegeben. Die Summenscores bei den Patienten ohne Kenntnis vom Ergebnis ihrer Leberpunktion und der Patienten, die zu diesem Punkt keine Angaben machten, unterschieden sich nicht signifikant von der Gesamtgruppe der Patienten, die genaue Angaben zum Grad von Entzündung und Fibrose machten (P jeweils $>0,3$; Varianzanalyse; Daten nicht im Detail gezeigt). Der körperliche und psychische Zustand war bei Patienten mit und ohne Leberpunktion praktisch identisch ($P>0,55$, Varianzanalyse).

Der körperliche Zustand war bei Patienten mit vorangegangener Interferon/Ribavirin-Therapie schlechter als bei nicht therapierten Patienten; der körperliche Zustand wurde mit der Zahl der vorangegangenen antiviralen Therapien zunehmend schlechter ($P=0,03$, Varianzanalyse), während der psychische Zustand nicht mit der Zahl der Interferontherapie korrelierte ($P>0,5$, Varianzanalyse).

Patienten, die bei einer vorangegangenen antiviralen Therapie zusätzlich zum Interferon Ribavirin erhalten hatten, wiesen niedrigere Werte für den psychischen ($39,8 \pm 11,0$ versus $43,8 \pm 10,4$; $P=0,012$; Varianzanalyse) wie körperlichen Score auf ($40,0 \pm 10,4$ versus $43,3 \pm 9,0$; $P=0,028$; Varianzanalyse).

Der körperliche und psychische Zustand sank mit der Angabe einer schlechten Verträglichkeit zunehmend ab (P jeweils $< 0,001$, Varianzanalyse), wobei Patienten mit schlechter und sehr schlechter Verträglichkeit einen psychischen Score von $38,1 \pm 10,6$ und einen körperlichen Score von $38,2 \pm 10,3$ hatten, während Patienten mit guter bis sehr guter Verträglichkeit einen psychischen Score von $46,9 \pm 10,2$ und einen körperlichen Score von $46,8 \pm 8,6$ hatten.

Die Angabe der Änderung des Allgemeinbefindens nach der letzten antiviralen Therapie korrelierte sowohl mit dem körperlichen wie mit dem psychischen Zustand ($P<0,001$, Varianzanalyse).

Die Angaben zu Frage, unter welchen Umständen die Patienten einer erneuten antiviralen Therapie zustimmen würden, korrelierten signifikant mit dem psychischen ($P=0,01$; Varianzanalyse), aber nicht mit dem körperlichen ($P=0,24$) Zustand.

Patienten, die eine nochmalige antivirale Therapie nie wieder machen würden, hatten den schlechtesten psychischen Zustand ($36,9 \pm 11,3$) von allen Gruppen, während die psychischen Score kontinuierlich mit der Bereitschaft zur erneuten Therapie anstiegen (Patienten, die in jedem Fall auch bei nur kleiner Chance einer Besserung, einer erneuten Therapie zustimmen würden hatten eine psychischen Score von $42,1 \pm 11,0$).

Patienten, die Nikotin oder illegale Drogen einnahmen, hatten einen schlechteren psychischen Score als Personen ohne Drogenkonsum ($38,4 \pm 11,2$ vs. $37,3 \pm 11,3$ vs. $41,9 \pm 11,2$; $P=0,008$, Varianzanalyse), während sich der körperliche Score nicht unterschied ($P>0,2$; Varianzanalyse).

Der psychische Score sank mit zunehmender GPT und HCV-RNA ab ($P<0,002$ und $P=0,006$; Varianzanalyse), während der körperliche Score nur mit zunehmender GPT ($P<0,002$) aber nicht mit zunehmender HCV-RNA sank ($P=0,29$). Die Summenscores bei den Patienten ohne Kenntnis vom Ergebnis ihrer HVC-RNA und GPT (49 bzw. 122 Patienten) und der Patienten, die zu diesem Punkt keine Angaben machten (zur RNA nur 21 Patienten, zur GPT keiner), unterschieden sich nicht signifikant von der Gesamtgruppe der Patienten, die genaue Angaben zum Grad der RNA- und GPT-Erhöhung machten (P jeweils $>0,3$; Varianzanalyse; Daten nicht im Detail gezeigt).

Patienten ohne HCV-RNA und normaler GPT hatten jeweils den besten psychischen ($44,0 \pm 12,0$ und $43,9 \pm 12,7$) und körperlichen Zustand ($42,6 \pm 12,7$ und $44,1 \pm 11,1$) von allen Gruppen, während Patienten mit sehr hoher RNA und GPT die schlechtesten psychischen $39,3 \pm 10,6$ und $36,4 \pm 11,3$) und körperlichen Scores ($40,2 \pm 9,5$ und $37,7 \pm 9,0$) hatten.

Der Effekt von HCV-RNA und GPT ist im wesentlichen auf den starken positiven Effekt der Patienten ohne HCV-RNA und mit normaler GPT begründet; läßt man diese Gruppen außer Analyse weg und untersucht nur die Gruppen mit niedriger, mittlerer und hoher RNA bzw. GPT, so besteht zwischen diesen Gruppen gar kein Unterschied mehr bezüglich der psychischen und körperlichen Score ($P>0,4$, Varianzanalyse) und bei der GPT ist nur noch der psychische Score unterschiedlich

($P=0,022$), nicht aber der körperliche ($P=0,17$).

Männer hatten schwere Fibrosegrade als Frauen ($\chi^2=20,71$, $P<0,001$)

Die Schweregrade von Entzündung und Fibrose in der Leberpunktion korrelierten miteinander ($\chi^2=269,0$; $P<0,001$), ebenso wie die Entzündung in der Leber und die Höhe der GPT ($\chi^2=33,0$; $P<0,001$). Auch die Schwere der Leberfibrose korrelierte mit der Höhe der GPT ($\chi^2=28,6$; $P=0,001$).

Die Höhe der RNA-Werte korrelierte nicht mit der Fibrose oder Entzündung in der Leberbiopsie (P jeweils $>0,4$), aber mit der Höhe der GPT ($\chi^2=112,9$; $P=0,001$).

Die Dauer der Hepatitis ($\chi^2=17,5$, $P=0,04$) und das Alter der Patienten ($P<0,001$, Varianzanalyse) korrelierte mit dem Grad der Fibrose, nicht aber das BMI ($P=0,28$).

Bei Patienten traten mit zunehmendem Fibrosegrad häufiger und mehr Komplikationen auf ($\chi^2=25,55$, $P<0,001$).

Genotyp und HCV-RNA korrelierten miteinander ($\chi^2=21,2$; $P=0,012$), indem 44,4% der Genotyp 2 und 52,2% der Genotyp 3 Patienten (nach einer Behandlung) eine negative HCV-RNA aufwiesen, während die HCV-RNA bei Genotyp 1-Patienten nur in 25,9% und bei anderen Typen nur in 33,3% negativ war. In ähnlicher Weise waren bei Genotyp 2 und 3 Patienten häufiger normale GPT-Werte zu finden als bei Genotyp 1. Der Genotyp korrelierte hingegen nicht mit dem Grad der Fibrose ($\chi^2=11,3$; $P=0,25$)

Die psychischen und körperlichen Scores korrelierten miteinander ($P<0,001$), wobei der Korrelationskoeffizient von 0,517 eine eher lockere Regression ergab; für Normalpopulationen ist diese Korrelation eher noch schwächer.

Zusammenfassung der Fragebogenanalyse

Es wurden die Daten von 714 Patienten analysiert. Die persönlichen Daten zeigen, dass die Hepatitis C-Patienten eine relativ „normale“ deutsche Bevölkerung widerspiegeln. Das mittlere Alter betrug 52,2 Jahre (Spannweite 18-87), etwa gleich

viel Männer und Frauen waren betroffen (55,5% Frauen, 44,5 % Männer). Der mittlere Body-Mass-Index lag an der oberen Normgrenze ($24,4 \pm 4,3$). Die Population der Hepatitis C-Patienten bestand zu 94,9 % aus deutsch-stämmigen Personen, wovon 63,4 % verheiratet waren und nur weniger als 4 % drei oder mehr Kinder hatte. Ungefähr 50 % der Patienten lebte im Eigenheim (ähnlich wie die Allgemeinbevölkerung).

Die berufliche Situation hingegen scheint sich von der Allgemeinbevölkerung dahingehend zu unterscheiden, dass unter den Hepatitis C-Patienten überdurchschnittlich viele Personen unter 65 Jahren ohne Arbeit waren (60 % ging aus diversen Gründen keiner regelmäßigen vollschichtigen beruflichen Tätigkeit nach, über 20 % waren arbeitslos und 26,2% bezogen bereits eine Rente bezogen (davon über 70% eine Dauerrente).

Fast alle Patienten hatte eine Krankenversicherung (davon 87,7 % GKV, ähnlich wie Allgemeinbevölkerung in NRW). Mit der GKV waren etwa 11,5 % der Patienten aus diversen Gründen unzufrieden, mit der PKV hingegen nur 2,7 % (signifikanter Unterschied).

Die Probleme mit Rente und Altersversorgung wurden von den Hepatitis C-Patienten als wesentlich größer eingestuft, als die mit der KV.: immerhin 41 % aller Patienten hatte entweder gar keine Altersversorgung oder meinte, dass die Altersversorgung unzureichend sei.

Etwa die Hälfte der Patienten hatte eine Lebensversicherung, aber nur 11,5 % eine Berufsunfähigkeitsversicherung. Über 1/3 der Anträge auf eine Berufsunfähigkeitsversicherung wurden abgelehnt, aber nur etwa 13,6 % der Lebensversicherungsanträge. Es gibt für Hepatitis C-Patienten also Probleme beim Abschluß solcher Versicherungen. Einige Patienten (7 %) mußten auch Risikozuschläge zahlen.

Die größte Beeinträchtigung durch die Hepatitis C fühlten die meisten Patienten im beruflichen Umfeld und ihrer Lebensplanung, mehr als in Familie, Partnerschaft und Sexualität; nur etwa 20 % fühlten sich durch die Hepatitis C gar nicht beeinträchtigt.

Das Internet und die Patienten-Selbsthilfegruppen wurden nach den Ärzten als die beste Informationsquelle für die Hepatitis C genannt.

Die Genotyp-Verteilung zeigt, dass bei 83,2 % der Genotyp 1 vorlag, während nur 8,5 % den Genotyp 3 hatten (andere Genotypen noch seltener). Diese Daten stützen auch die Angaben, die zeigen, dass sich nur 10,1 % der Patienten über i.v. Drogen infiziert hatten.

Die Dauer der Hepatitis C von $18,1 \pm 9,4$ Jahren entspricht publizierten Daten für Deutschland und andere Länder.

Die Zahlen zum Infektionsweg sind hoch interessant, da sie der weit verbreiteten Meinung in der Öffentlichkeit und in einigen Ärztekreisen und Gesundheitsbehörden widersprechen, da die Hepatitis C heute eine Erkrankung unter Drogensüchtigen sei. Bei der Gesamtgruppe der Hepatitis C-Patienten spielt der Drogenweg eine ganz untergeordnete Rolle (lediglich 10,1 % der Patienten). Die Zahlen widersprechen auch neueren angeblichen Tatsachen, dass der Infektionsweg bei den meisten Patienten ermittelbar sei. Fast die Hälfte der Patienten kannte ihren Infektionsweg nicht.

Diese Zahlen werden untermauert von den Angaben zum Drogenmißbrauch: nur 3,3 % der Patienten nahmen Methadon, Kokain oder weitere illegale Drogen. Ungefähr 70 % der Patienten tranken überhaupt keinen Alkohol, und von den übrigen tranken die meisten nur kleine Mengen (im Mittel etwa 20 g/Tag). Diese Daten zeigen, dass die meisten Patienten um die Empfehlung der Alkoholkarenz wissen und ihr folgen.

Das Internet wurde als gute Informationsquelle zur Hepatitis C angesehen und häufiger genannt als Haus- oder Klinikarzt. Die allgemeine Presse wurde gerade einmal von 0,4 % als die beste Informationsquelle genannt. Diese Angaben passen zu den Antworten auf die Frage, wie die Patienten den Kenntnisstand der Öffentlichkeit zur Hepatitis C einschätzten (inklusive der öffentlichen Gesundheitsbehörden). 76,6% schätzen diesen Kenntnisstand als schlecht oder sehr schlecht eine, nur 0,4% als sehr gut und 3,3 % als gut.

Die medizinischen Informationen der Ärzte wurden hingegen von 78,7 % der Patienten gut oder sehr gut verstanden.

Deutsche Hepatitis C-Patienten haben im allgemeinen einen guten Kenntnisstand über ihre Erkrankung! Immerhin wissen 75-80% den Grad von Entzündung und Fibrose in der Leberbiopsie sowie die zuletzt gemessenen Werte für die GPT und die HCV-RNA; etwa 75 % kannten sogar ihren Genotyp. Immerhin hatten fast 80% der Patienten eine Leberbiopsie gehabt.

Der Kenntnisstand über häufige Infektionswege war bei den Patienten teils unzureichend oder von Ängsten überschattet. Überraschenderweise wurde Zahnarzt und Operationen als häufige Infektionswege genannt (14,6 % bzw. 16,6 %), ebenso wie Sexualkontakte mit HCV-Infizierten und die Geburt von eine HCV-infizierten Mutter (beide zusammen 18,9 % aller Antworten). Da die genannten Faktoren sind eher seltenen wenn nicht sehr seltene Übertragungswege.

Es war sehr überraschend, dass immerhin 23,3 % aller Patienten ein Mariendistelpräparat einnimmt. Dies mag unterstreichen, wie wichtig es den Patienten ist, die Fibrose zu verlangsamen. Die Zahlen zeigen auch, dass viele Patienten glauben, dass ein Mariendistelpräparat diese Aufgabe erfüllt (obwohl es hierfür keine Belege gibt).

Die Daten zeigen, dass die Hepatitis C zu erheblichen medizinischen Kosten bei den Betroffenen führt: so waren während der letzten 6 Monate immerhin 23,6 % aller Patienten (n=168) stationär in einer Klinik behandelt worden (mittlere Dauer: 12,1 ± 1,1 Tage, Spannweite 1-170 Tage).

In der Vergangenheit war bei immerhin 26,9 % der Patienten mindestens eine schwere Komplikation der Hepatitis C erlitten (hierzu zählten HCC, hepatische Enzephalopathie, Auftreten von Ösophagusvarizen, Blutung aus Varizen, Aszites, Ikterus).

Unter den 714 Patienten waren 70,5 % mindestens einmal mit Interferon und/oder Ribavirin behandelt worden, 43,9 % sogar zweimal oder häufiger (bis zu 7x). Die

meisten Patienten von einer Klinik behandelt worden (56 %), nur 11% vom Hausarzt und 33 % vom niedergelassenen Facharzt.

Nur 12 % der Patienten hatten die Therapie gut vertragen, 49 % hingegen schlecht und 22 % sogar sehr schlecht. Erstaunlicherweise würden aber nur 5% aller Patienten niemals wieder eine solche Therapie machen, während etwa 1/3 der Patienten einer neuen Therapie zustimmen würden, wenn irgendeine Besserung zu erhoffen wäre.

Die körperliche und psychische Lebensqualität stieg mit einem höheren Schulabschluß deutlich an. Patienten ohne Anstellung und Personen mit Zeitrente hatten niedrigere psychische und körperliche Scores als Personen mit vollschichtigem Beruf oder einer anderen Beschäftigung. Die Art der beruflichen Beschäftigung wie ebenfalls einen signifikanten Zusammenhang mit dem Gesundheitszustand auf; Personen mit öffentlichem Arbeitgeber hatten geringere psychische und körperliche Scores als Personen mit privatem Arbeitgeber oder Selbstständige. Patienten mit privater Krankenversicherung hatten deutlich höhere psychische und körperliche Scores als Personen mit gesetzlicher Krankenversicherung. Der körperliche und psychische Zustand wurde mit ansteigender Entzündung und Fibrose in der Leberbiopsie zunehmend schlechter. Personen, die bereits eine Komplikation der Lebererkrankung erlitten hatten, zeigten einen schlechteren körperlichen Gesundheitszustand als Personen ohne vorherige Komplikation, während sich der psychische Score sich zwischen diesen Gruppe nicht unterschied. Patienten ohne Nachweis einer aktiven Virusreplikation (HCV-RNA negativ, in der Regel nach vorangegangener Therapie) und mit normaler GPT hatten einen viel besseren körperlichen und psychischen Summenscore als Patienten mit aktiver Replikation und Entzündung. Die Viruselimination hat also offenbar einen entscheidenden Einfluß auf die Lebensqualität.

Die vorliegenden Ergebnisse der 714 ausgewerteten Patientenbefragungen zeigen sehr eindrucksvoll, wie groß die Defizite in der öffentlichen Information über die Hepatitis B und C sind. Die Beurteilung der Patienten zeichnet ein geradezu katastrophales Bild über den Informationsstand der Öffentlichkeit einschließlich der allgemeinen Presse und der öffentlichen Gesundheitsbehörden.

Die Publikation der Fragebogenaktion befindet sich in Vorbereitung. Die ersten Ergebnisse wurden auf einer Fach-Presskonferenz am 17.11.04 in Frankfurt vorgestellt.

Anlagen

1. Tätigkeitsbericht der Deutschen Leberhilfe e.V. für 2003 und 2004 mit Auflistung der Arzt-Patienten-Seminare, der allgemeinen Presseaktivitäten, der weiteren Öffentlichkeitsarbeit und anderen Hep-Net-Aktivitäten (Integration von anderen SHG in die BAG Leber und das Hep-Net sowie Begründung der europäischen SHG-Dachorganisation).
2. Literaturliste in wissenschaftlichen Journalen (nebst Kopien)

Anlage 1

**Tätigkeitsbericht der Deutschen Leberhilfe e.V.
2003**

1. Vorstandssitzungen

04.04.2003 in Oberhausen
25.07.2003 in Oberhausen
01. Oktober 2004
(Mitgliederversammlung)

2. Arzt-Patienten Seminare in Zusammenarbeit mit dem Hep-Net

Mönchengladbach	08. Februar	Dr. Thalmeier
Moers	15. März	Deutsche Leberhilfe e.V. Prof. Dr. med. Häussinger
Hanau	22. März	Prof. Dr. med. Teschke
Stuttgart	26. April	Deutsche Leberhilfe e.V.
Hannover	03. Mai	Prof. Dr. med. Manns (Hep-Net)
Salzkotten	17. Mai	Dr. med. Sandmann
Hamburg	30. August	Prof. Dr. med. Laufs
Gießen	06. September	PD Dr. med. Kabisch

Berlin	13. September	Prof. Dr. med. Hopf
Bremerhaven	27. September	Prof. Dr. med. Mörl
Oberhausen	11. Oktober	Prof. Dr. med. Niederau
Leipzig	11. Oktober	Prof. Dr. med. Wiese
Dresden	15. November	OA Dr. Lehmann
Düsseldorf	22. November	Dr. Mauss

Unterstützung von Arzt-Patienten Seminaren in Kooperation mit dem Hep-Net:

Lübeck	15. Februar	PD Dr. Ludwig
Herne	02. April	Dr. Hüppe
Freiburg	19. Juli	Prof. Dr. med. Rasenack
Bad Brückenau	30. August	PD Dr. Reichel
Berg. Gladbach	14. Oktober	Dr. Korsten
Freiburg	18. Oktober	Prof. Leuschner
Homburg/Saar	18. November	Prof. Dr. med. Zeuzem
Bad Hersfeld	20. November	Vitalis Klinik
Magdeburg	29. November	Dr. Grüngreiff / Hep-Net Ost

Die kumulierte Besucherzahl der oben aufgeführten APS beträgt 2500 Gäste. Hinzu kommen noch zahlreiche Veranstaltungen, die nicht von der Deutschen Leberhilfe e.V. durchgeführt wurden, an denen wir jedoch als Gast teilgenommen haben oder/ und Informationsmaterial ausgelegt haben.

3. Lebenszeichen

- LEBENSZEICHEN-Ausgaben (reguläre Auflage) Nr. 1 bis Nr. 4
- LEBENSZEICHEN 3-03: Sonderdruck 5.000 Stck.
- LEBENSZEICHEN 3-03: Sonderdruck 500 Stck.
- Sonderheft Hepatitis C
- Sonderheft „Laborwerte - für jedermann verständlich gemacht“

In Vorbereitung:

- Sonderheft Hepatitis B
- Sonderheft Transplantation

Die Lebenszeichen ist zum wichtigsten Mitteilungsorgan geworden und genießt nicht nur bei Patienten enormes Ansehen. Fachjournalisten und viele niedergelassene Ärzte beziehen durch dieses Medium ihr Wissen.

4. Broschüren

2003 hat die Deutschen Leberhilfe e.V. nur wenig neue Broschüren aufgelegt, da die wichtigsten Broschüren schon 2002 produziert worden sind. Von einigen haben wir lediglich Nachdrucke anfertigen müssen, da die Nachfrage sehr hoch war. Dazu zählen:

- Hepatitis B
- Zirrhose
- Unerkannt Leberkrank

Neu aufgelegt wurde:

- Lactulose-Broschüre

- Rechtsbroschüre (in Zusammenarbeit mit der Hepatitis C Koalition), die allerdings nur als PDF-Ausdruck über die Homepage verfügbar ist.
- Hepatitis-C-Broschüre

Bei folgenden Publikationen stand die Deutsche Leberhilfe e.V. in enger Kooperation mit den Herausgebern:

Patiententagebuch (Dr. Grüngreiff)

Patientenbegleitbogen

In Vorbereitung für 2004 sind:

- Imagebroschüre
- Gutartige Tumore
- Bösartige Tumore
- Studienbroschüre in Zusammenarbeit mit dem Kompetenznetz-Hepatitis

5. Pressemailings/Öffentlichkeitsarbeit

Die schon 2002 aufgebaute Pressemailingliste wurde weiter ausgebaut. In der Liste befinden sich nun über 500 Redaktionen im Bereich Publikumspresse, Tagespresse und Fachjournalisten.

Die Deutsche Leberhilfe e.V. hat in Begleitung zu den Arzt-Patienten Seminaren die lokalen Pressevertreter über die Bedeutung von Lebererkrankungen in der Gesellschaft informiert. Dadurch angeschriebene Medien: ca. 300

Zusätzlich haben wir Artikel aus der Lebenszeichen als Pressemailings aufbereitet und sowohl der Publikumspresse, als auch der Fachpresse übersandt.

Einzelprojekte, die zusammen mit der Hepatitis C Koalition entstanden:

Marie Claire

Kölner Express

Bahn-BKK

6. Mitgliederstatistik

Ist-Stand:	1580
Neue Mitglieder:	199
Kündigungen:	75
Ausgeschieden durch Tod:	29
Ausgeschieden nicht bez.:	20

7. Patienten-Anfragen

In der Geschäftsstelle kommen im Durchschnitt pro Tag ca. 55 Anfragen an. Diese unterteilen sich wie folgt:

Telefonisch:	25 (Durchschnittliche Beratungszeit: ca. 15 Minuten)
E-Mail:	18
Brieflich:	10
Fax:	2

Die Anfragen erstrecken sich von Grundanfragen (Was für Therapien gibt es, Ärzteadressen, Selbsthilfegruppenadressen, Broschürenanforderungen) bis hin zu komplizierten Einzelanfragen, die an den med. Beirat weitergeleitet werden.

Auf Grund der immer mehr werdenden Anfragen werden zurzeit die Möglichkeiten geprüft, eine Beratungsmöglichkeit auch in den Abendstunden anzubieten und die Kontaktstellen stärker in die Beratung einzubinden..

8. Kontaktstellen

Folgende Kontaktstellen sind 2003 für die Deutsche Leberhilfe e.V. aktiv:

<u>Bundesland:</u>	<u>Leiter:</u>
Baden Württemberg	Hermann Kuon
Bayern	Susanne Nückles
Berlin	Sabine von Wegerer

Hessen	Heike Dulitz
Saarland	Marina Schweitzer
Sachsen	Veit Förster
Schleswig Holstein	Waldemar Waschow
Niedersachsen	Ilka Blank
Rheinhessen/Rhein-Main	Günter Leppert

In Vorbereitung:

Sachsen-Anhalt, Mecklenburg Vorpommern, München und Thüringen

Die Kontaktstellen in den einzelnen Bundesländern repräsentieren die Deutsche Leberhilfe e.V. vor Ort, sind beratend tätig und verteilen Broschüren und andere Publikationen. Besonders hervorzuheben ist, dass die Mitarbeiter aller Kontaktstellen ehrenamtlich arbeiten. Durch regelmäßige Schulungen wird ein einheitliches Beratungsniveau angestrebt.

9. Internetauftritt

Der Internetauftritt der Deutschen Leberhilfe e.V. wird immer wichtiger. Wir haben daher einzelne vorhandene Seiten sukzessive umgeändert und Zielgruppen-gerecht gestaltet. Seiten, die wenig frequentiert wurden, sind rausgenommen worden, andere wurden aufgenommen.

Die zurzeit wichtigsten Seiten sind:

- Medizinische Informationen
- Ärzteliste
- Selbsthilfegruppenliste
- Arzt-Patienten-Seminare

Tagesdurchschnitt von Besuchern, die nicht nur auf die Startseite gehen: 136 = 49640 in einem Jahr.

Ein weiterer Erfolg ist unsere Datenbank gesteuerte Internetumfrage. Durch sie sind wir in der Lage jederzeit Befragungen durchzuführen, die alle Fragetypen

berücksichtigen.

Um mehr Aktualität zu bieten, haben wir jüngst auch die Startseite in eine News-Navigationsseite umgeändert. Dadurch gelangen User direkt zu Seiten, die sich entweder aus aktuellem Anlass geändert haben oder die sonst erst durch ein Submenü erreicht werden.

Eine weitere Änderung erfolgt in November: die Ärzteliste und die Selbsthilfegruppenliste wurden bisher gemeinsam mit dem Deutschen Hepatitis C Forum e.V. geführt. Diese Datenbank wird aus technischen Gründen nur noch bei der Deutschen Leberhilfe e.V. hinterlegt. Dadurch ist die Pflege erheblich einfacher. Die Deutsche Leberhilfe e.V. wird die beiden Listen jedoch auch weiterhin allen Partnern zur Verfügung stellen.

10. Hep-Net

Aus dem vom BMBF finanzierten Kompetenznetz-Hepatitis ergeben sich für die Deutsche Leberhilfe e.V. folgende wichtige Auswirkungen:

- Dreifache Mitgliedschaft im Vorstand der Hep-Net Zentrale (Herr Prof. Niederau, Herr Prof. Manns und Herr Kautz)

- Mitglied im Koordinierungsrat Hep-Net West

- Nennung der Deutschen Leberhilfe e.V. auf allen Patientenpublikationen als Kompetenter Ansprechpartner

- Einflussnahme auf die Öffentlichkeitsarbeit und der Netzwerkschaffung

Im eigenen vom Hepnet geförderten Forschungsprojekt wird erstmals im deutschsprachigen Raum eine Studie durchgeführt, die über einen längeren Zeitraum (5 Jahre) das Wissen und die psycho-sozialen Auswirkungen einer chronischen Hepatitis C untersucht. Mit diesen Erkenntnissen können wir noch gezielter – und vor allen Dingen wissenschaftlich gestützt – die Probleme der Patienten aufzeigen, Lösungsstrategien entwickeln und nachhaltiger gegenüber der

Politik und den Behörden die Interessen der Betroffenen vertreten.

Die Umfragebögen sind seit April 2003 über Onlineregistrierung, Arzt-Patienten-Seminare, Aufruf in der Lebenszeichen oder durch Mithilfe unseres Medizinischen Beirates verteilt worden. Rückläufe Ende 2003: 460

11. BAG-Leber

Die Bundesarbeitsgemeinschaft-Leber (BAG-Leber) ist ein Zusammenschluss von einzelnen Patientenorganisationen im Leberbereich.

Die Gründung der BAG Leber e.V. erfolgte im Sommer 2003.

- 1. Vorsitzender: Deutsche Leberhilfe e.V., Herr Kautz in Vertretung
- 2. Vorsitzender: Selbsthilfe Lebertransplantierte e.V.
Herr Mohr in Vertretung
- Schatzmeister: Berliner Leberring e.V., Frau Sabine von Wegerer in Vertretung
- Schriftführer: Hepatitis SHG Rhein-Main e.V., Herr Leppert in Vertretung
- Pressereferentin: Forum Leberdialyse e.V., Frau Dr. Selig in Vertretung
- Beisitzer 1: Deutsches Hepatitis C Forum
- Beisitzer 2: Deutsche Leberliga e.V.

Gründungsmitglieder der BAG Leber e.V. sind alle folgende Vereine:

- Berliner Leberring e.V.,
- Bundesverband der Organtransplantierten e.V.,
- Deutsches Hepatitis C Forum e.V.,
- Hämochromatose-Vereinigung Deutschland e.V.,
- Hepatitis Hilfe Mittelfranken e.V.,
- Hepatitis C Selbsthilfegruppe Bonn e.V.,
- Hepatitis C Selbsthilfe Ostwürttemberg e.V.,
- Hepatitis Hilfe Nordrhein-Westfalen e.V.,
- Hepatitis Selbsthilfegruppe Rhein-Main e.V.,
- Leber-Liga zur Förderung und Unterstützung chronischer Lebererkrankter e.V.,
- Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V.,
- Verein für Extrakorporaler Detoxikation e.V.,

Verein Leberkrankes Kind e.V.

Durch diese Initiierung und durch die Wahl des Geschäftsführers der Deutschen Leberhilfe e.V. zum Sprecher der BAG-Leber e.V. wurde die Möglichkeit geschaffen, alle Selbsthilfeverbände/-gruppen in Deutschland über das Forschungsprojekt Kompetenznetz-Hepatitis regelmäßig und umfassend zu informieren. Der Sitz der BAG-Leber e.V. ist die Geschäftsstelle der Deutschen Leberhilfe e.V. Der Dachverband der BAG Leber e.V. wird es nun für alle Hepnet-Projekte ermöglichen, eine große Zahl von 25.000-30.000 Hepatitis-Patienten rasch zu erreichen. Auf der anderen Seite wird es die BAG Leber e.V. ermöglichen, neue wissenschaftliche und klinische Erkenntnisse (z.B. aus dem Hepnet) an die Patienten schnell und direkt zu übermitteln. Die Schaffung der Dach-Organisation ist ein großer Erfolg, da die Patienten-Organisationen über viele Jahre zersplittert gearbeitet haben. Die Integration der SHGs in die BAG Leber e.V. erlaubt nun auch eine sehr viel bessere Integration in das Hepnet und seine Projekte. Nicht zuletzt erlaubt die Schaffung der Dach-Organisation auch die raschere Durchführung des sozio-ökonomischen Hepnet-Projektes der SHGs; dieses Projekt wurde von der Deutschen Leberhilfe e.V. formuliert (Prof. Dr. Niederau) und wird als eigenes Hepnet-Projekt gefördert.

Gemeinsam umgesetzte Projekte 2003:

- Beteiligung bei der Entscheidung über den Consensus zur Diagnose und Behandlung der Hepatitis B und C
- Pressemailings
- Schulungskonzept zur Qualitätssicherung in der beratenden Selbsthilfe
- Hepatitis CD für Leiter von SHG
- Patientenbegleitbogen

12. Zusammenarbeit mit lokalen Selbsthilfegruppen

Die Zusammenarbeit zwischen den lokalen Selbsthilfegruppen und der Geschäftsstelle ist sehr gut. Gruppenleiter können bei uns Infomaterialien für Veranstaltungen bestellen, erhalten in ausreichender Anzahl neue Ausgaben der LEBENSZEICHEN und werden bei Arzt-Patienten Seminaren der Deutschen Leberhilfe e.V. vorgestellt, so dass Betroffene sich direkt an die ortsansässigen Gruppen

wenden können.

Ein wesentliches Faktum ist, dass die Deutsche Leberhilfe e.V. für lokale Selbsthilfegruppen ein wichtiger „Logistik“-Partner geworden ist.

Aus gegebener Veranlassung wird sich der Vorstand in den nächsten Vorstandssitzungen mit der Frage befassen, wie lokale Gruppen besser in den Verein integriert und intensiver betreut werden können.

13. Hepatitis C Koalition

Die Hepatitis C Koalition ist ein von den Pharmafirmen Essex und Hoffmann-La Roche finanziertes Öffentlichkeitsprojekt mit dem Ziel, das Interesse von Lebererkrankungen bei denen zu wecken, die von schon vorhandenen Institutionen bislang nicht erreicht wurden. Gemeinsam durchgeführte Projekte:

- Ratgeber für juristische Fragen
- Themenartikel in verschiedenen Zeitungen
- Deutscher Labortag in Berlin

14. Forum Hepatitis Care

Das Projekt Forum Hepatitis Care (Sponsor: Hoffmann-La Roche) hat 2001 begonnen und wird dieses Jahr im November enden. Ziel des Projektes ist die Verbesserung der Kommunikation zwischen Arzt und Patient.

In diesem Jahr wurden folgende Instrumente erstellt:

- PBB (Patientenbegleitbogen)
- Hepatitis CD

Die Deutsche Leberhilfe e.V. wurde gebeten, dieses Projekt als Eigenprojekt 2004 fortzusetzen. Der Vorstand wird in seinen kommenden Sitzungen über die Fortführung des Projektes beraten und entscheiden.

15. Apothekenaktionen

Frau Dulitz, Vorstandsmitglied der Deutschen Leberhilfe e.V. und Herr Waschow, Kontaktstelle Schleswig Holstein haben in diesem Jahr unterschiedliche Aktionen in Zusammenarbeit mit lokalen Apotheken durchgeführt.

Herr Waschow konnte eine Apotheke gewinnen, die einen Monat lang in ihren Verkaufsräumen das Thema virale Lebererkrankung kommuniziert hat.

Frau Dulitz hat zusammen mit der Globus Apotheke in Dutenhofen eine Öffentlichkeitsaktion gestartet, bei der Interessierte sich die Transaminasen messen lassen konnten. Weiterhin gab es viele hilfreiche und informative Informationen rund um die Leber von Frau Dulitz

16. Gesundheitskonferenzen

Die Deutsche Leberhilfe e.V. ist mittlerweile in 2 Gesundheitskonferenzen als beratendes Mitglied vertreten. Im Rhein-Kreis Neuss wird die Deutsche Leberhilfe e.V. von Frau Bemba und in Oberhausen von Herrn Prof. Niederau vertreten. In den Gesundheitskonferenzen sind jeweils Vertreter des Gesundheitsamtes, aus der Kommunalpolitik, der Krankenkassen und der verschiedensten Selbsthilfegruppen und -organisationen zu vertreten. Ziel ist es u.a., die Öffentlichkeit über die Infrastruktur der kommunalen Ebene über Lebererkrankungen und bestehende Präventions-, Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten zu informieren.

17. Sonstige Aktivitäten

4. Deutscher Lebertag:

Die Deutsche Leberhilfe e.V. ist Veranstalter der zentralen Fachpressekonferenz am 20.11.02 im Rahmen der Medica. Darüber hinaus hat die Deutsche Leberhilfe e.V. 5 Parallelpressekonferenzen vorbereitet, die lokal von den Vertretern der lokalen Selbsthilfe und den Modellregionsleitern des Kompetenznetz-Hepatitis durchgeführt wurden.

Weiterhin organisierte die Deutsche Leberhilfe e.V. eine Zentralveranstaltung am 22. November in Form eines Arzt-Patienten-Seminars in Düsseldorf. Weitere bundesweit stattfindende APS fanden logistische Unterstützung.

Ein bundeseinheitliches Plakat, sowie ein bundesweit verteilter Aufklärungsflyer wurde ebenfalls von der Deutsche Leberhilfe e.V. organisiert.

Die Deutsche Leberhilfe e.V. hat angeregt, dass der im Januar beschlossene Consensus zur Indikation und Therapie bei Hepatitis B und C bundesweit durch die DGVS verteilt wird. Eine Zusage dieser Parallelmaßnahme wurde erteilt.

Partner des 4. Deutschen Lebertages sind die BAG Leber, das Kompetenznetz-Hepatitis und der Bundesverband niedergelassener Gastroenterologen.

EASL, Genf:

Die Deutsche Leberhilfe e.V. war diesen Sommer Gast auf dem Europäischen Leberkongress. Neben der Teilnahme am wissenschaftlichen Programm war die Deutsche Leberhilfe e.V. an zwei Einzelprojekten beteiligt:

PegAssist Acknowledgements:

Durch eine internationale Umfrage der Fa. Hoffmann-La Roche International wurde festgestellt, dass deutsche Patienten über das höchste Aufklärungsniveau verfügen. Es wurde weiterhin festgestellt, dass die Aktivitäten der Deutschen Leberhilfe e.V. Hauptgrund dieses hohen Niveaus sind. Daraufhin bat man den Verein, an der Erstellung von Broschüren teilzunehmen, die anschließend weltweit an die Länderniederlassungen verteilt werden. Neben der Deutschen Leberhilfe e.V. sind Ärzte aus Italien, Spanien, Frankreich und England aufgeführt.

Weiterhin organisierte die Firma Roche International zum EASL in Genf ein Treffen europäischer Selbsthilfeorganisationen mit der Deutschen Leberhilfe e.V., die ihre Arbeit vorstellen konnten. Auch auf diesem Treffen wurde von ärztlicher Seite bestätigt, dass der Informationsstand von Patienten in Deutschland dank der Arbeit

der Deutschen Leberhilfe e.V. weltweit der beste ist.

Treffen aller europäischen Selbsthilfegruppen + Ägypten:

Die Deutsche Leberhilfe e.V. hat Hoffmann-La Roche vorgeschlagen, ein Treffen aller europäischen Selbsthilfegruppen vorzubereiten und zu finanzieren. Ziel des Treffens sollte sein, durch Austausch internationale Synergieeffekte zu erzielen. Der Verein hat alle Gruppen für 2004 nach Berlin eingeladen.

Gründung einer europäischer Dach-Organisation aller Leber-SHG

Initiation der ELPA – European Liver Patients Association (Gründung 2004)

Die Deutsche Leberhilfe e.V. nahm im November 2003 an einem weiteren Treffen europäischer Organisationen in Rouen, Frankreich teil. Eingeladen hatte der französische Verein SOS Hépatites. Gemeinsam mit dem italienischen Verein FADE regte die Deutsche Leberhilfe e.V. auf diesem Treffen an, die europäische Zusammenarbeit zu intensivieren und einen europäischen Verein zu gründen. Zum Ende des Treffens unterzeichneten die anwesenden Ländervertreter eine Absichtserklärung, einen europäischen Verein für Hepatitis und andere Lebererkrankungen zu gründen. Ein weiteres Treffen im Dezember 2003 in London wurde von der Fa. Roche Int. organisiert. Hauptpunkt der Veranstaltung war die Zusammenarbeit mit Roche, gleichzeitig wurde die Veranstaltung genutzt, um gemeinsame Ziele und Unterschiede der europäischen Vereine zu besprechen.

Tätigkeitsbericht der Deutschen Leberhilfe e.V. 2004

1. Vorstandssitzungen und Mitgliederversammlung (alle in Oberhausen)

04. Februar 2004

28. Mai 2004

11. August 2004

18. Dezember 2004 (Mitgliederversammlung)

2. Arzt-Patienten Seminare 2004 in Zusammenarbeit mit dem Hep-Net

Von der Deutschen Leberhilfe e.V. durchgeführte Seminare:

Hamburg	9.6.2004	Prof. Laufs
Paderborn	9.6.2004	Dr. Avenhaus
Nürnberg (PBC)	25.6.2004	Dr. Norgauer
Gießen	4.9.2004	Gießener Lebertag
Berlin	18.9.2004	Prof. Hopf
Oberhausen	25.9.2004	Prof. Niederau
Leipzig	9.10.2004	Prof. Wiese
Bottrop	16.10.2004	Prof. Musch

Durch die Deutsche Leberhilfe e.V. unterstützte Fremdseminare:

Gelsenkirchen	14.2.2004	Prof. Doberauer
Bonn	14.2.2004	Prof. Spengler
Herne	24.3.2004	Dr. Hüppe
Essen	27.3.2004	Prof. Gerken, Dr. Koop
Schleswig	5.5.2004	HCV SHG Schleswig
Solingen	8.5.2004	Dr. Neumann
Konstanz	3.7.2004	Prof. Staritz
Esslingen	17.7.2004	Prof. Maier
Minden	2.10.2004	Dr. Bokemeyer
Erlangen	2.10.2004	Prof. Janisch, PD Dr. Herold
Langen	9.10.2004	Intern. Fachärztezentrum
Magdeburg	11.12.2004	Dr. Klauck, PD Dr. Grüngreiff

3. Lebenszeichen

- LEBENSZEICHEN-Ausgaben (reguläre Auflage) Nr. 1 bis Nr. 4
- LEBENSZEICHEN 2-04: Sonderdruck 2.000 Stck.
- LEBENSZEICHEN 3-04: Sonderdruck 1.000 Stck.
- LEBENSZEICHEN 4-04: Sonderdruck 6.000 Stck.
- Sonderheft Hepatitis C unveränderter Neudruck

Die Lebenszeichen ist zum wichtigsten Mitteilungsorgan geworden und genießt nicht nur bei Patienten enormes Ansehen. Fachjournalisten und viele niedergelassene Ärzte beziehen durch dieses Medium ihr Wissen.

Im Zuge der Umstrukturierung wurde auch das Layout der Lebenszeichen umgestellt. Mitglieder und Abonnenten wurden nach ihrer Zufriedenheit mit der LZ sowie ihren Wünschen befragt. Es gab Rückmeldungen, die überwiegend positiv bis sehr positiv waren. Am häufigsten geäußert wurde der Wunsch, Fachbegriffe in einem Glossar zu erklären. Inhaltlich gewünscht wurden zu HCV vor allem Berichte zu neuen und alternativen Wirkstoffen sowie mehr juristische Informationen. Andere Patienten äußerten den Wunsch, andere Erkrankungen als HBV und HCV mehr zu berücksichtigen (z.B. Hämochromatose, PBC, Autoimmunhepatitis, Tumore, Alkohol) Das neue Layout ist leichter lesbar und übersichtlicher. Weiterhin ermöglicht es eine bessere Nutzung von Grafiken, die bereits im Besitz der Deutschen Leberhilfe e.V. sind.

4. Broschüren

2004 hat die Deutschen Leberhilfe e.V. mehrere neue Broschüren überarbeitet bzw. neu aufgelegt.

- Hepatitis B
- Hepatische Enzephalopathie
- PBC und PSC
- Unerkannt leberkrank

Von einigen haben wir lediglich Nachdrucke anfertigen müssen, da die Nachfrage sehr hoch war. Dazu zählen:

- Fettleber
- Zirrhose

Bei folgender Publikation stand die Deutsche Leberhilfe e.V. in enger Kooperation mit den Herausgebern:

- Studienbroschüre in Zusammenarbeit mit dem Kompetenznetz-Hepatitis
- Ernährungsbroschüre für Hämochromatose-Patienten mit der Hämochromatose-Vereinigung Deutschland e.V.

In Vorbereitung für 2005 sind:

- Imagebroschüre
- Gutartige Tumore
- Bösartige Tumore
- Autoimmunhepatitis
- Hepatitis-B-Broschüre auf Türkisch und Russisch

5. Pressemailings/Öffentlichkeitsarbeit

Die seit 2002 bestehende Pressemailingliste wurde weiter ausgebaut. In der Liste befinden sich nun über 600 Redaktionen im Bereich Publikumspresse, Tagespresse und Fachjournalisten.

Die Deutsche Leberhilfe e.V. hat in Begleitung zu den Arzt-Patienten Seminaren die lokalen Pressevertreter über die Bedeutung von Lebererkrankungen in der Gesellschaft informiert. Dadurch angeschriebene Medien: ca. 300

Durch den Wegfall einer Stelle konnten 2003 keine Artikel aus der LEBENSZEICHEN als Pressemailings aufbereitet werden. Jedoch haben immer mehr Medien über Lebererkrankungen berichtet und in diesem Zuge sehr häufig die Deutsche Leberhilfe e.V. als kompetenten Ansprechpartner genannt.

In Kooperation mit der Fa. Gilead hat die Deutsche Leberhilfe e.V. Plakate über

Hepatitis B in Schwerpunktpraxen und Kliniken ausgehängt.

6. Mitgliederstatistik

Ist-Stand:		1696
Neue Mitglieder:	9.12.2004:	214
Kündigungen:	9.12.2004:	84
Ausgeschieden durch Tod:	9.12.2004:	26
Ausgeschieden nicht bez.:	9.12.2004:	15

7. Patienten-Anfragen

In der Geschäftsstelle kommen im Durchschnitt pro Tag ca. 90 Anfragen an. Diese unterteilen sich wie folgt:

Telefonisch:	40 (Durchschnittliche Beratungszeit: ca. 15 Minuten)
E-Mail:	30
Brieflich:	15
Fax:	5

Die Frequenz der Anfragen richtet sich in erster Linie nach Pressemeldungen, bei denen auf die Deutsche Leberhilfe e.V. verwiesen wurde.

Die Anfragen erstrecken sich von Grundanfragen (Was für Therapien gibt es, Ärzteadressen, Selbsthilfegruppenadressen, Broschürenanforderungen) bis hin zu komplizierten Einzelanfragen, die an den med. Beirat weitergeleitet werden.

Durch die Einführung der Beratungserweiterung konnte 2004 erstmals auch berufstätigen Patienten die Möglichkeit geboten werden, an zwei Werktagen bis 20.00 Uhr anzurufen.

Auf Grund der immer mehr werdenden Anfragen werden zurzeit die Möglichkeiten

geprüft, die Kontaktstellen stärker in die Beratung einzubinden..

8. Kontaktstellen

Folgende Kontaktstellen sind bzw. waren 2004 für die Deutsche Leberhilfe e.V. aktiv:

<u>Bundesland:</u>	<u>Leiter:</u>
Baden Württemberg	Hermann Kuon
Bayern	Susanne Nückles
Berlin	Sabine von Wegerer
Hessen	Heike Dulitz
Saarland	Marina Schweitzer
Sachsen	Veit Förster
Schleswig Holstein	Waldemar Waschow
Niedersachsen	Ilka Blank
Rhein Hessen/Rhein-Main	Günter Leppert
Thüringen/ Sachsen-Anhalt	Horst Liebenow

Ausgeschieden sind Ende 2004 die Kontaktstellen Herr Veit Förster und Frau Ilka Blank.

Ab 2005 werden voraussichtlich weitere Kontaktstellen an folgenden Orten eingerichtet sein:

- Hamburg
- Ludwigshafen
- München
- Rostock
- Schleswig
- Süd-Baden-Württemberg
- Trier
- Ulm

Die Kontaktstellen in den einzelnen Bundesländern repräsentieren die Deutsche Leberhilfe e.V. vor Ort, sind beratend tätig und verteilen Broschüren und andere Publikationen. Besonders hervorzuheben ist, dass die Mitarbeiter aller Kontaktstellen ehrenamtlich arbeiten. Durch regelmäßige Schulungen wird ein einheitliches

Beratungsniveau angestrebt.

Ab 2005 werden die Kontaktstellen durch eine Kooperationsvereinbarung stärker an die Deutsche Leberhilfe e.V. gebunden. Folgende Bereiche umfasst die Kooperationsvereinbarung:

- Ausrichtung von APS
- E-Mail Anfragen Beantwortung
- einheitliche Außendarstellung

9. Internetauftritt

Über 60.000 Besuche verzeichnete die Homepage der Deutschen Leberhilfe e.V. seit der Einführung einer neuen Statistikabfragemöglichkeit.

Die häufigsten Besuchsseiten waren die zu medizinischen Informationen, Veranstaltungen, Ärzte- und Selbsthilfegruppenliste und Materialbestellungen.

Die Grundpflege der Homepage erfolgt über die Geschäftsstelle. Bei Programmierungen werden Dienstleister hinzugezogen.

2004 hat die Deutsche Leberhilfe e.V. weitere Domainnamen dazubekommen:

- www.zirrhose.de
- www.leberwerte.de
- www.leberbiopsie.de

Diese werden auch häufig als Einstiegsseiten benutzt und bieten die Möglichkeiten zukünftig eigene Themenhomepages zu füllen.

10. Hep-Net

Aus dem vom BMBF finanzierten Kompetenznetz-Hepatitis ergeben sich für die Deutsche Leberhilfe e.V. folgende wichtige Auswirkungen:

- Dreifache Mitgliedschaft im Vorstand der Hep-Net Zentrale
(Herr Prof. Niederau, Herr Prof. Manns und Herr Kautz)

- Mitglied im Koordinierungsrat Hep-Net West
- Nennung der Deutschen Leberhilfe e.V. auf allen Patientenpublikationen als kompetenter Ansprechpartner
- Einflussnahme auf die Öffentlichkeitsarbeit und der Netzwerkschaffung
- Möglichkeit, 2 Fachfragen pro Tag an das Hep-Net weiterzuleiten

Sehr wichtig für die Patienten und für den Verein ist auch das vom Hep-Net unterstützte eigene Forschungsprojekt. Zum ersten mal wird im deutschsprachigen Raum eine Studie durchgeführt, die über einen längeren Zeitraum (5 Jahre) das Wissen und die psycho-soziale Auswirkung einer chronischen Hepatitis C untersucht. Mit diesen Erkenntnissen können wir noch gezielter – und vor allen Dingen wissenschaftlich gestützt – die Probleme der Patienten aufzeigen, Lösungsstrategien entwickeln und nachhaltiger gegenüber der Politik und den Behörden die Interessen der Betroffenen vertreten.

Die Umfragebögen sind seit April 2003 über Onlineregistrierung, Arzt-Patienten-Seminare, Aufruf in der Lebenszeichen oder durch Mithilfe unseres Medizinischen Beirates verteilt worden. Derzeitige Rückläufe: knapp 900. Die Basisauswertung ist damit abgeschlossen. In der 2. Förderphase des Hepnets wird der Folgefragebogen ab 2005 verschickt.

Eine ähnlich aufgebaute Umfrage wird seit 2004 auch für Hepatitis-B-Patienten durchgeführt. Die Umfrage findet in Kooperation mit dem Hep-Net statt. Es zeigte sich, dass Hepatitis-B-Patienten schwieriger für die Umfrage zu gewinnen sind als Hepatitis-C-Patienten. Drei Schwierigkeiten wurden uns besonders häufig genannt:

- Hepatitis-B-Patienten werden seltener beim Arzt vorstellig, selbst wenn sie in Dauerbehandlung sind: Medikamente wie Lamivudin und Adefovir werden deutlich besser vertragen als die Kombinationstherapie bei Hepatitis C, eine ähnlich engmaschige Betreuung wie bei HCV ist daher meist nicht notwendig
- Insgesamt werden weniger Hepatitis-B-Patienten behandelt

- Ein großer Teil der chronisch HBV-Betroffenen sind Zuwanderer; auf Grund von Sprach- und Verständnisproblemen können viele Patienten daher die Bögen nicht ausfüllen.

Durch Plakat- und Flyeraktionen sowie Artikel in der Lebenszeichen wird versucht, die Rücklaufquote zu erhöhen. Bislang sind ca. 160 Umfragebögen zurückgekommen.

11. BAG-Leber

Die BAG Leber e.V. ist ein Interessenszusammenschluss von verschiedenen Selbsthilfegruppen und Patienten-Organisationen.

Mehrere Einzelprojekte wie die Überarbeitung der Hepatitis-CD werden weiterhin unter Federführung der Deutschen Leberhilfe e.V. durchgeführt.

12. Zusammenarbeit mit lokalen Selbsthilfegruppen

Die Zusammenarbeit zwischen den lokalen Selbsthilfegruppen und der Deutschen Leberhilfe e.V. ist sehr gut. Gruppenleiter können bei uns Infomaterialien (Broschüren, Sonderhefte) für Veranstaltungen bestellen, erhalten in ausreichender Anzahl neue Ausgaben der LEBENSZEICHEN und werden bei Arzt-Patienten Seminaren der Deutschen Leberhilfe e.V. vorgestellt, so dass Betroffene sich direkt an die ortsansässigen Gruppen wenden können.

Auch konnte die Deutsche Leberhilfe e.V. durch gezielte Unterstützung beim Aufbau neuer Selbsthilfegruppen mitwirken.

13. Fünfter Deutscher Lebertag

Der 5. Deutsche Lebertag wurde gemeinsam mit der BAG Leber e.V., dem Hep-Net, der Gastro-Liga e.V., dem Verband der Rehakliniken (GRVS) sowie dem BNG e.V. durchgeführt. Das Motto des Lebertages war: „Erhöhte Leberwerte - was nun?“ Die Deutsche Leberhilfe e.V. war Veranstalter der zentralen Fachpressekonferenz am 17.11.02 in Frankfurt.

Ein bundeseinheitliches Plakat, sowie ein bundesweit verteilter Aufklärungsflyer (Druckauflage: 100.000) wurde ebenfalls von der Deutschen Leberhilfe e.V. erstellt und deren Verteilung organisiert.

Die zentrale Informationsplattform für den Lebertag war die Homepage www.lebertag.org, die von der Deutschen Leberhilfe e.V. aufgebaut wurde.

14. Schirmherrschaft

Frau Prof. Rita Süßmuth hat ab dem 5. Deutschen Lebertag (20.11.2004) die Schirmherrschaft der Deutschen Leberhilfe e.V. übernommen. Sie hat sich bereit erklärt, die Interessen des Vereins nach außen zu repräsentieren und versucht, ihren Einfluss auf die Förderung allgemeiner Öffentlichkeitsarbeit geltend zu machen.

15. Gründung einer europäischer Dach-Organisation aller Leber-SHG

ELPA – European Liver Patients Association

Die Deutsche Leberhilfe e.V. gehört zu den Gründungsmitgliedern der ELPA, der European Liver Patients Association. Hierzu fanden vier kleine und große Vortreffen in Köln, Brasov (Rumänien), Kairo/Sharm El Sheikh (Ägypten) und Berlin statt, in der die Grundlagen der ELPA sowie die Satzung erarbeitet wurden. Der Verein wurde am 11. Juni 2004 in Brüssel vorläufig gegründet, die juristische Gründung ist zum EASL in Paris 2005 geplant.

Vorsitzender ist Charles Gore, UK. Als erste Maßnahme der ELPA sind alle Mitglieder angehalten, epidemiologische Daten über Lebererkrankungen in ihren Ländern zu sammeln. Zu den Zielen des europäischen Vereines gehört, in Europa mehr Aufmerksamkeit und Kenntnisse im Bereich der Virushepatitiden und anderen Lebererkrankungen zu erreichen. Weiterhin will die ELPA über die EU den Druck auf die einzelnen Staaten erhöhen, die Selbsthilfe und die allgemeine Aufklärung vor Ort zu unterstützen. Die Deutsche Leberhilfe e.V. verzichtete zunächst darauf, für den Vorstand der ELPA zu kandidieren, um sich zunächst mit internen Verpflichtungen in

Deutschland zu befassen. Allerdings ist die Deutsche Leberhilfe e.V. als Berater des ELPA-Vorstandes tätig und erstellte den ELPA-Projektplan für die kommenden Jahre.

Anlage 2

Literaturliste Hep-Net Projekt 6 – Deutsche Leberhilfe/ Niederau

1. Niederau C. Therapie der Hepatitis C. Med Review 2002; 6: 18-19.
2. Niederau C. Treatment of chronic hepatitis C with pegylated alpha-interferons. Dtsch Med Wochenschr 2002;127:563-6.
3. Niederau C. Erhöhte Leberwerte - chronische Virushepatitis. Apotheker 2003; 3: 328-31.
4. Niederau C. Only 1 injection per week brings a 60% chance of healing. New therapy recommendations in chronic hepatitis C MMW Fortschr Med 2003; 145: 28-32.
5. Niederau C. Therapie der Hepatitis C. Kassenarzt 2003; 2: 34-38.
6. Niederau C. Therapie der Hepatitis B: State-of-the-art 2004. Med Welt 2004; 55: 211-215.
7. Niederau C. Extrahepatische Komplikationen der Hepatitis C. Lebenszeichen – Sonderheft Hepatitis C 2003; 24-34.
8. Niederau C. Metabolische Lebererkrankungen: NASH, Hämochromatose und Morbus Wilson. In: Koinfektion Hepatitis und HIV. Mauss S et al. (Hrsg.) Thieme Verlag 2002; 112-128.
9. Niederau C. Criteria for the treatment of chronic hepatitis B and D.

Z Gastroenterol 2004; 42: 682-6.

10. Manns MP, Wedemeyer H, Meyer S, Roggendorf M, Niederau C, Blum HE, Jilg W, Fleig WE. German Society for Alimentary Metabolic Disorders. Hepatitis Competence Network. Diagnosis, progression and therapy of hepatitis-B-virus infection: results of an evidenced based consensus conference of the German Society for Alimentary Metabolic Disorders and in cooperation with the Hepatitis Competence Network. Z Gastroenterol 2004; 42: 677-8.
11. Niederau C. Diagnose von Hepatitis B und C. MMW Fortschr Med 2004; im Druck.
12. Niederau C. Epidemiologie und Übertragungswege der Hepatitis B. In: Hepatitis B. Häussinger D (Hrsg.) 2005; im Druck.