

## **Abschlussbericht Teilprojekt 6**

**Projekttitle:** Integration von Selbsthilfegruppen in das Hep-Net: Auswirkungen auf den Informationsstand und die Lebensqualität von Patienten mit Hepatitis C und Analyse der psychosozialen Folgen

**Projektleiter:** Prof. Dr. med. Claus Niederau  
Katholische Kliniken Oberhausen gGmbH  
St. Josef Hospital, Abteilung Innere Medizin  
Mülheimer Str. 83  
46045 Oberhausen

**Telefon:** +49 (0) 208 / 837-301

**Fax:** +49 (0) 208 / 837-309

Deutsche Leberhilfe e. V.  
Luxemburger Str. 150  
50937 Köln

**Telefon:** +49 (0) 221 2829980

**Fax:** +49 (0) 221 2829981

**E-Mail:** claus.niederau@st-josef.de, akautz@leberhilfe.org,  
gbemba@leberhilfe.org

**Berichtszeitraum:** 01.02.2005 – 31.01.2007

## **I. Kurze Darstellung zu**

### **1. Aufgabenstellung**

a. Ziel des Projektes ist es, die Versorgung von Hepatitis-Patienten durch die Integration von Selbsthilfegruppen (SHG) in das Netzwerk zu verbessern und dies zu dokumentieren.

b. Die Deutsche Leberhilfe e.V. wird zusammen mit der SHG-Dachorganisation BAG Leber e.V. weitere SHG in das Hep-Net integrieren und in Kooperation mit anderen SHG und dem Hep-Net Aktivitäten zur Verbesserung des Informationsstandes von Patienten und Öffentlichkeit organisieren (z.B. 5. und 6. Deutscher Lebertag im November 2004 und 2005). Außerdem werden SHG und Hep-Net bundesweit Arzt-Patienten-Seminare veranstalten, um Betroffene wie Öffentlichkeit aufzuklären. Die weitere Integration von SHG beschleunigt den Transport wissenschaftlicher Neuigkeiten und klinischer Empfehlungen an die Betroffenen. Die schon geschaffenen Organisationsstrukturen ermöglichen es, diese Ziele zu erreichen. Die Deutsche Leberhilfe e.V. ist an der Bildung der europäischen SHG-Dachorganisation ELPA (European Liver Patients Association) beteiligt, die jetzt ihre Arbeit aufnimmt. Veränderungen in der psychosozialen Situation und im Wissensstand der Patienten im Verlauf des Hep-Net-Projekts wird mit dem geplanten Followup-Fragebogen analysiert, der im Jahre 2005 ausgesandt werden sollte.

c. Die Integration von SHG in einen deutschen und in einen europäischen SHG-Dachverband und in das Hep-Net ist ein öffentlich sichtbarer Prozess. Die Analyse der Fragebögen wird in Fachzeitschriften und in allgemeinen Medien publiziert.

### **2. Voraussetzungen, unter denen das Vorhaben durchgeführt wurde**

Das Projekt schließt sich an das Projekt der Deutschen Leberhilfe e.V. aus der ersten Förderphase des Hep-Nets an. In den Anträgen sowie in den Zwischen- und Abschlußberichten des ersten Projektes sind die Voraussetzungen des jetzigen Projektes im Detail beschrieben, so dass diese hier nicht wiederholt werden.

### **3. Planung und Ablauf des Vorhabens**

Das erste Ziel des Projektes, die Versorgung von Hepatitis-Patienten durch die Integration von Selbsthilfegruppen (SHG) in das Netzwerk zu verbessern, wurde während der gesamten Förderphase verfolgt. Der Erfolg ist nachfolgend gut dokumentiert und zudem im Detail auch in den beiliegenden Tätigkeitsberichten der Deutschen Leberhilfe e.V. aus den Jahren 2005 und 2006 nachzulesen.

Wie geplant hat die Deutsche Leberhilfe e.V. zusammen mit der SHG-Dachorganisation BAG Leber und vielen anderen Partnern des Hep-Net weitere SHG in das Hep-Net integriert (siehe anliegende Tätigkeitsberichte der Deutschen Leberhilfe e.V. aus den Jahren 2005 und 2006). In Kooperation mit anderen SHG und vielen weiteren Hep-Net-Partnern wurden vielfältige Aktivitäten zur Verbesserung des Informationsstandes von Patienten und Öffentlichkeit organisiert (z.B. 5. und 6. Deutscher Lebertag im November 2004 und 2005). Auch diese Aktivitäten sind im Detail den beiliegenden Tätigkeitsberichten der Deutschen Leberhilfe e.V. aus den Jahren 2005 und 2006 zu entnehmen. Außerdem haben SHG und Hep-Net bundesweit Arzt-Patienten-Seminare veranstaltet, um Betroffene wie Öffentlichkeit aufzuklären. Die weitere Integration von SHG beschleunigte so den Transport wissenschaftlicher Neuigkeiten und klinischer Empfehlungen an die Betroffenen. Die schon geschaffenen Organisationsstrukturen ermöglichten es, diese Ziele wie geplant zu erreichen. Die Deutsche Leberhilfe e.V. hat sich – ebenfalls wie geplant - erfolgreich an der Bildung einer europäischen SHG-Dachorganisation (Name: ELPA) beteiligt, die ihre Arbeit aufgenommen und bereits verschiedene Initiativen bis hin zum Europäischen Parlament übernommen hat. Die Aktivitäten der ELPA sind ebenfalls in den Tätigkeitsberichten der Deutschen Leberhilfe e.V. aus den Jahren 2005 und 2006 enthalten.

Die Veränderungen in der psychosozialen Situation und im Wissensstand der Patienten im Verlauf des Hep-Net-Projekts wurden ebenfalls erfolgreich und genau nach Zeitplan mit dem geplanten Followup-Fragebogen analysiert, der bereits vollständig ausgewertet wurde. Die Daten sind zur Publikation in der Zeitschrift für Gastroenterologie akzeptiert und befinden sich im Druck.

#### **4. wissenschaftlichem und technischem Stand, an den angeknüpft wurde**

Das Projekt schließt sich an das Projekt der Deutschen Leberhilfe e.V. aus der ersten Förderphase des Hep-Nets an. In den Anträgen sowie in den Zwischen- und Abschlußberichten des ersten Projektes sind die Voraussetzungen des jetzigen Projektes im Detail beschrieben, so dass diese hier nicht wiederholt werden.

#### **5. Zusammenarbeit mit anderen Stellen**

Die Deutsche Leberhilfe e.V. hat viele SHG in die BAG Leber integriert und zudem zur Bildung der europäischen Dachorganisation ELPA wesentlich beigetragen. Die weiteren vielfältigen Partner sind in den folgenden Abschnitten im Detail angeführt.

## **II. Eingehende Darstellung**

### **1. des erzielten Ergebnisses**

In den Jahren 2001 bis 2006 hat die Deutsche Leberhilfe e.V. in folgenden Bundesländern Kontaktstellen eingerichtet: Schleswig-Holstein, Niedersachsen, Berlin, Sachsen, Thüringen, Hessen, Rheinland-Pfalz, Baden-Württemberg, Brandenburg und Bayern. Der Verein verfolgt das Ziel, auch in den übrigen Bundesländern Kontaktstellen einzurichten .

Während der bisherigen Hep-Net-Förderung hat die Deutsche Leberhilfe e.V. dafür Sorge getragen, dass eine enge Zusammenarbeit mit den anderen Selbsthilfevereinen im Leberbereich erfolgt, um so möglichst viele Selbsthilfegruppen in das Hep-Net zu integrieren. Als ein sofort sichtbares und erfreuliches Ergebnis dieser Arbeit wurde im Jahre 2003 die Bundesarbeitsgemeinschaft-Leber (BAG-Leber) gegründet, ein bundesweiter Interessensverband aller wichtigen Selbsthilfegruppen und -organisationen, die im Bereich der Lebererkrankungen tätig sind. Gründungsmitglieder der BAG Leber sind 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 chronisch Lebererkrankter e.V.,  
Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V.,  
Verein für Extrakorporaler Detoxikation e.V.,  
Verein Leberkrankes Kind e.V.

Die Gründung der BAG Leber sowie die Wahl des Geschäftsführers der Deutschen Leberhilfe e.V. zum Sprecher der BAG-Leber sind eine wichtige Grundlage dafür, alle Selbsthilfeorganisationen /-gruppen in Deutschland über die im Rahmen des Kompetenznetz-Hepatitis geförderten Forschungsprojekte regelmäßig und umfassend zu informieren. Wichtige Synergieeffekte werden dadurch erzielt, dass der Sitz der BAG-Leber gleichzeitig die Geschäftsstelle der Deutschen Leberhilfe e.V. ist. Aufgrund der großen Reichweite ist es nun möglich, für alle Hep-Net-Projekte, rasch eine große Zahl von etwa

25.000-30.000 Hepatitis-Patienten zu erreichen. Zudem ist über die Kooperation mit der BAG Leber ein Netzwerk mit Kommunikationsstrukturen entstanden, die es ermöglichen, dass neue wissenschaftliche und klinische Erkenntnisse aus dem Hep-Net rasch ein großes Patientenkollektiv erreichen. Die Schaffung dieser Dach-Organisation ist auch im Hinblick auf eine gemeinsame Interessenvertretung der Selbsthilfegruppen und –organisationen gegenüber den übrigen auf dem Gesundheitssektor tätigen Akteuren ein großer Erfolg. Eine gemeinsame Kommunikationsplattform ist eine wichtige Grundlage für eine geschlossene Außendarstellung sowie die Entwicklung von gemeinsamen Handlungsstrategien.

Die Kooperation und die neuen Kommunikationsstrukturen werden auch durch einen von der Deutschen Leberhilfe e.V. erstellten Flyer und die Internetseite der BAG Leber ([www.bag-leber.de](http://www.bag-leber.de)) dokumentiert und unterstützt. Die Integration der Selbsthilfegruppen in die BAG Leber ist eine wichtige Grundlage für eine erfolgreiche Integration der Selbsthilfe in das Hep-Net und seine einzelnen Projekte. Die Mitglieder der BAG Leber haben das im Kompetenznetz Hepatitis geförderte Selbsthilfeprojekt ideell und in der Praxis unterstützt, so dass der für das Projekt gesetzte Zeitrahmen voraussichtlich eingehalten werden kann.

Die Deutsche Leberhilfe e.V. veranstaltet seit 17 Jahren bundesweit Arzt-Patienten-Seminare. Diese bieten für Patienten, ihre Angehörigen und die interessierte Öffentlichkeit die Möglichkeit, Wichtiges und Aktuelles über die chronischen Virushepatitiden und andere Lebererkrankungen zu erfahren und sich mit anderen Betroffenen und Interessierten auszutauschen. Auf der anderen Seite bieten die Seminare auch die Gelegenheit, mehr über die Wünsche der Patienten zu erfahren und so die Selbsthilfe zielgerichtet und effizient zu organisieren. Der Dialog zwischen der Deutsche Leberhilfe e.V. und den Patienten ist maßgeblich von der Erwartungshaltung und dem dringenden Wunsch vieler Patienten geprägt, dass Informationen von Ärzten und Patienten zu Diagnoseverfahren, Lebererkrankungen, Behandlungsmöglichkeiten und Medikamenten nicht von den Pharmaunternehmen gesteuert und maßgeblich beeinflusst werden. Das Kompetenznetz-Hepatitis ist als Institution, die maßgeblich mit staatlichen Mitteln gefördert wird und für eine zentrale Koordinierung der integrierten Forschungsprojekte steht, hervorragend geeignet, dem Wunsch der Patienten Rechnung zu tragen. Durch Umfragen der Deutsche Leberhilfe e.V. wie z.B. über die Mitgliederzeitschrift „Lebenszeichen“, wurde herausgefunden, dass die Patienten das Kompetenznetz-Hepatitis als Institution und die dort abgewickelten Projekte sehr begrüßen. Sie versprechen sich davon eine schnellere wissenschaftliche Forschung und Wissenssteigerung der einzelnen Fachkapazitäten, die am Informationsfluss des Kompetenznetz-Hepatitis teilnehmen sowie eine rasche Einbringung der neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse in die klinische Praxis und einen schnelleren Wissenstransfer. Die Integration der größten deutschen Selbsthilfegruppen in die BAG Leber und so auch in das Hep-Net 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 wurden zur Deutschen Konsensuskonferenz über die Hepatitis B und C in den Jahren 2003 und 2006 eingeladen. Die dort erarbeiteten Konsensusrichtlinien sind inzwischen publiziert und über die Deutsche Leberhilfe e.V. allen Leber-Selbsthilfegruppen und damit einer großen Zahl von Hepatitis-Patienten (und so häufig auch ihren Hausärzten!) zugänglich gemacht worden.

Eine weitere wichtige Vernetzung wurde durch die Integration des Kompetenznetz- Hepatitis in den 4., 5., 6. und 7. Deutschen Lebertag (2003-2006) erreicht. Die Deutsche Leberhilfe und das Kompetenznetz-Hepatitis haben dabei gemeinsam mehrere Pressekonferenzen und Fachpressekonferenzen organisiert. Insgesamt wurden so über 800 Redaktionen von Zeitungen, Journalen, Radio- und Fernsehsendern erreicht (mit mehr als 15 Millionen Lesern, Hörern und Zuschauern). Anlässlich der Deutschen Lebertage wurden über 120.000 Aufklärungsflyer und mehr als 30.000 Plakate mit dem gemeinsamen Motto „Hepatitis ist heilbar“ (2003), „Erhöhte Leberwerte: Was nun?“ (2004), „Aus Liebe zur Leber!“ (2005) und „Die Leber geht stiften“ (2006) verteilt. Das Kompetenznetz-Hepatitis ist bei allen

Maßnahmen des Lebertages als fester Partner integriert. Auch die gemeinsam erstellte Homepage [www.lebertag.org](http://www.lebertag.org) spiegelt die gelungene Vernetzung wider. Der Deutsche Lebertag 2004, 2005 und 2006 fand zudem in Kooperation mit der Gastro-Liga e.V., dem Bund Niedergelassener Gastroenterologen (bng e.V.) und dem Reha-Kliniken Verband (GRVS) statt, so dass die Öffentlichkeitswirkung so noch verstärkt werden konnte.

Durch gemeinsame Erstellung von Broschüren findet eine abgestimmte und koordinierte Information für Patienten statt. Neue Broschüren (wie z.B. die Ernährungsbroschüre und die Studienbroschüre) wurden zusammen vom Kompetenznetz-Hepatitis und der Deutsche Leberhilfe e.V. erstellt. Die Broschüren wurden von allen Kooperationspartnern verteilt. So wurden zusätzlich rund weitere 30.000 Patienten auf das Kompetenznetz-Hepatitis aufmerksam. Bis Mitte 2007 wurden über 120.000 Flyer von der Deutsche Leberhilfe e.V. in Kooperation mit dem Hep-Net erstellt, die die breite Öffentlichkeit über die Hepatitis B und C sowie das Hep-Net aufmerksam machen.

Eine weitere Vernetzung fand in dem Bereich des Patientenservices der Deutsche Leberhilfe e.V. statt. Seit 2005 werden Fragen von Patienten, die der Beantwortung eines Spezialisten bedürfen, nicht nur an den medizinischen Beirat des Deutsche Leberhilfe e.V., sondern auch an das Hep-Net weitergeleitet. So profitieren einzelne Patienten über das Beratungssystem der Deutsche Leberhilfe e.V. auch vom Hep-Net.

Eine weitere gemeinsame Aktion der Deutschen Leberhilfe e.V. und des Kompetenznetzes-Hepatitis war die Erstellung einer interaktiven gemeinsamen Homepage. Auf [www.lebertest.de](http://www.lebertest.de) haben Internet-Nutzer die Möglichkeit, einen Lebertest zu machen, der eine Riskoeinschätzung zum Vorliegen einer Lebererkrankung erlaubt. Die wissenschaftliche Leitung dieser Seite übernahmen der Geschäftsführer des Kompetenznetz-Hepatitis Herr Dr. Cornberg und der Vorsitzende des Vorstandes der Deutschen Leberhilfe e.V. Herr Professor Niederau.

Auf internationaler Ebene konnte die Deutsche Leberhilfe e.V. das Kompetenznetz-Hepatitis durch ihre Mitgliedschaft in der ELPA (European Liver Patients Association) auf mehreren internationalen Kongressen und Konferenzen (u.a. EASL 2004, 2005 und 2006) vorstellen. So wurde u.a. das gemeinsame Projekt über sozio-ökonomische Charakteristika, Lebensqualität und Wissenstand bei Patienten mit Hepatitis-C-Virusinfektion in Deutschland einem internationalen Publikum vorgestellt. Weiterhin profitiert das Hep-Net von der 2006 eingereichten „written declaration“ der ELPA an die EU. Durch die erfolgreiche Eingabe wurde erreicht, dass 2007 eine Anhörung in der EU zum Thema „Virushepatitis“ stattfindet. Besonders erwähnenswert ist auch die Schaffung eines Welt-Hepatitis-Tages. Ähnlich organisiert wie der Deutsche Lebertag findet dieser in mittlerweile über 44 Ländern statt. Ziel des Tages ist die Aufmerksamkeit der Bevölkerung auf Virushepatitis zu lenken. Die Deutsche Leberhilfe e.V. übernimmt in diesem Rahmen die Umsetzung für den deutschsprachigen Raum. Auch in dieses Projekt wird das Hep-Net integriert. Gemeinsam wurden Pressekonferenzen durchgeführt.

In Kooperation mit dem Hep-Net und vielen anderen Partner wurde 2006 die Deutsche Leberstiftung gegründet. Die Deutsche Leberhilfe e.V. ist Gründungsmitglied und mit ihrem Geschäftsführer sowie dem Vorsitzenden des Vorstands im Vorstand und Aufsichtsrat der Deutschen Leberstiftung vertreten. Die Deutsche Leberstiftung garantiert die Nachhaltigkeit der Aktivitäten des Kompetenznetzes Hepatitis.

Die Deutsche Leberhilfe hat den im Projekt skizzierten Fragebogen für Hepatitis-C-Patienten entwickelt, der 2003 an die Teilnehmer verschickt wurde (Kopie der in einer Auflage von 1500 gedruckten Fragebögen liegt als Anlage 1 bei). Dieses vom Hep-Net geförderte Projekt wurde vom Deutsche 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. Der Fragebogen enthält außerdem Fragen zum Informationsstand der Patienten zu ihrer Krankheit (Grund, Länge, Genotyp, Viruslast, Ergebnis der Leberbiopsie, bisherige Therapien), zur Krankheit an sich (Risiken, Progressionszeiträume, Empfehlungen zur Prophylaxe, zur Diät, u.a) und zu Diagnose- und Therapiestandards. Die allgemeine Lebensqualität wird dabei mit dem SF-12 Fragebogen analysiert, der kommerziell erworben und in den Gesamtfragebogen integriert wurde (siehe Anlage). Es wurde der SF-12 Fragebogen gewählt, da dieser für die deutsche Bevölkerung standardisiert ist und Vergleichsdaten für verschiedene Alters- und Geschlechtsgruppen in der Allgemeinbevölkerung sowie für viele anderen Krankheiten schon vorliegen und nicht gesondert generiert werden müssen.

Die Ergebnisse von 714 zurückgeschickten Fragebögen wurden analysiert und in einem Manuskript zusammengefasst, das inzwischen in der „Zeitschrift für Gastroenterologie“ publiziert wurde. Der entsprechende Artikel ist in Kopie beigelegt. Die Publikation fasst das vom Kompetenznetz-Hepatitis in der ersten Phase geförderte Projekt der Deutschen Leberhilfe e.V. zusammen und analysiert die prospektiv erhobenen Fragebogendaten zu Lebensqualität, Arbeits- und Berufswelt, Versicherungen und anderen sozio-ökonomischen Aspekten von Patienten mit HCV-Infektion. Nach der Publikation in der „Zeitschrift für Gastroenterologie“ ist zudem eine Veröffentlichung der Ergebnisse in der Vereinszeitschrift „Lebenszeichen“ geplant. Der Fragebogen enthielt außerdem Fragen zum Informationsstand der Patienten über die Hepatitis C und über ihre persönliche Erkrankung. Von 1500 über Kliniken, Schwerpunktpraxen, Selbsthilfegruppen und Internet verteilten Fragebögen wurden 714 zurückgesandt und ausgewertet. Unter den 714 meist deutschstämmigen Patienten waren 56 % Frauen und 44 % Männer im Alter von 52 Jahren mit einer Erkrankungsdauer von 18 Jahren. Mehr als 60 % (stimmt dies? Waren das nicht ~ 30 %?) der unter 65-jährigen Patienten gingen keiner regulären Arbeit nach und 26 % bezog bereits eine Rente. Nur 47 % hatten eine ausreichende Rentenversicherung, fast alle aber eine Krankenversicherung. Nur 12 % hatten eine Berufsunfähigkeitsversicherung; von denen, die eine solche beantragt hatten, wurde diese bei 29 % abgelehnt. Etwa 80 % der Patienten gaben Beeinträchtigungen ihres Lebens durch die Hepatitis C an. Nur 4 % der Betroffenen hielten den öffentlichen Informationsstand für gut oder sehr gut, fast 80 % hingegen für schlecht oder sehr schlecht. 40% wussten nicht, wie sie sich infiziert hatten; 37 % gaben Blutprodukte als Infektionsweg an, nur 10% einen Drogenkonsum. Fast alle Personen wussten, dass die HCV-Übertragung mittels Händeschütteln, Toilettenbenutzung, Küssen und Lebensmitteln nicht möglich ist (alle <1 %). Operationen (17 %) und Zahnarzt (15 %) wurden hingegen relativ häufig als Übertragungswege genannt. Etwa 80 % der Patienten kannten ihre GPT- und HCV-RNA-Werte, den Genotypen und das Ergebnis der Leberbiopsie. Die psychischen und körperlichen Scores im SF12-Fragebogen waren bei den HCV-Infizierten um etwa eine Standardabweichung - und damit deutlich - im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung reduziert. Die Lebensqualität wurde mit ansteigender Entzündung und Fibrose zunehmend schlechter. Personen mit negativer HCV-RNA und normaler GPT hatten den besten psychischen und körperlichen Zustand, Personen mit hoher RNA und GPT hingegen den schlechtesten. Die Daten zeigen, dass die Hepatitis C auch heute nicht exklusiv eine Erkrankung von Drogensüchtigen ist. Die deutschen Patienten sind über ihre Krankheit (Genotyp, Histologie, GPT, HCV-RNA) sehr gut unterrichtet, während auf der anderen Seite Ängste bezüglich der Übertragungswege bestehen. Unsere Daten dokumentieren erstmals Versicherungs- und Berufsprobleme der Patienten. Die Daten zeigen eindrucksvoll, wie katastrophal schlecht der Informationsstand der Öffentlichkeit in den Augen der Patienten ist. Zudem zeigen die Analysen, dass die erfolgreiche Viruselimination einen entscheidenden Einfluss auf die Lebensqualität hat, die ansonsten mit fortschreitender Erkrankung und nach erfolglosen Therapien immer schlechter wird.

Wie im Antrag des Selbsthilfegruppenprojektes beschrieben, wurde Ende 2005 ein Nachfolge-Fragebogen (**Anlage 2**) an die 714 Patienten verschickt, die schon an der ersten Fragebogenaktion teilgenommen hatten. Wir können nun den Einfluss des Hep-Net-Projektes auf Informationsstand, Lebensqualität und psychosoziale Fragen analysieren.

Inzwischen haben 514 Patienten auch den Nachfolgebogen zurückgeschickt. Die Veränderungen in der psychosozialen Situation und im Wissensstand der Patienten im Verlauf des Hep-Net-Projekts konnten so erfolgreich und genau nach Zeitplan mit dem geplanten Followup-Fragebogen analysiert werden. Die Daten sind zur Publikation in der Zeitschrift für Gastroenterologie akzeptiert und befinden sich im Druck. Das vollständige Manuskript nebst Abbildungen liegt in Kopie bei. An dieser Stelle soll deshalb nur eine Zusammenfassung dieser Publikation stehen:

Ziele und Methodik: Die prospektive Studie der Deutschen Leberhilfe e.V. und des Kompetenznetz-Hepatitis (Hep-Net) analysiert Daten aus der Lebens- und Berufswelt sowie die Lebensqualität (SF-12) von HCV-Infizierten mit Hilfe standardisierter Fragebögen. Ein erster Fragebogen erfasste vor 3½ Jahren 714 HCV-Infizierte, die nun einen zweiten Fragebogen erhielten. Der zweite Fragebogen wurde von 503 der 714 Personen zurückgesandt (71 %). Ergebnisse: Die mentalen und physischen SF12-Scores stiegen gegenüber dem ersten Fragebogen von 41,2 auf 42,5 bzw. von 41,9 auf 42,9 an; diese Verbesserung war nicht signifikant ( $P > 0,1$ ) und die Lebensqualität blieb gegenüber der Allgemeinbevölkerung (Scores von 50 Punkten) deutlich reduziert ( $P < 0,05$ ). Bei Patienten mit negativer HCV-RNA stiegen die Scores hingegen gegenüber der Voranalyse um 6,9 bzw. 4,0 Punkte ( $P < 0,01$ ), während die Scores bei Personen mit F2-4 Fibrose um 2,4 bzw. 2,5 Punkte sanken ( $P < 0,05$ ). Die SF12-Scores korrelierten eng mit dem Stadium von Entzündung und Fibrose ( $P$  je  $< 0,001$ ). Die Lebensqualität war auch mit sozio-ökonomischen Charakteristika assoziiert: sie stieg mit höherem Schulabschluss und sank mit Problemen im Arbeitsleben. Viele HCV-Infizierte waren ohne Arbeit (18 %) oder berentet (25 % der unter 65-Jährigen); 60 % der Berenteten erhielt eine Erwerbsunfähigkeitsrente, 37 % als Folge der HCV-Infektion. Personen mit öffentlichem Arbeitgeber hatten eine schlechtere Lebensqualität, als die mit privatem Arbeitgeber und Selbstständige. Mit dem Auftreten einer Komplikation der Lebererkrankung sanken die SF-12 Scores deutlich. Nur 37 % aller HCV-Infizierten hatten eine Lebens- und nur 9 % eine Berufsunfähigkeitsversicherung (2-3-fach seltener als in der Allgemeinbevölkerung). Lebens- und Berufsunfähigkeitsversicherungen waren in 17 bzw. 53 % der Anträge abgelehnt worden; die Ablehnungsraten waren noch höher als in der Vorumfrage. Schlussfolgerungen: Die prospektive Nachuntersuchung zeigt, dass die Elimination der HCV-RNA auch dauerhaft zum Anstieg der dann fast normalen Lebensqualität führt. Auf der anderen Seite erleiden HCV-Infizierte mit fortbestehender Virusreplikation insbesondere bei deutlicher Fibrose eine Verschlechterung ihrer Lebensqualität. Die HCV-Infektion führt bei vielen Betroffenen zu sozio-ökonomischen Problemen mit Versicherungen, Arbeitslosigkeit und vorzeitiger Berentung. Diese indirekten Folgen der Erkrankung führen zu einer weiteren Verschlechterung der Lebensqualität.

2. des voraussichtlichen Nutzens, insbesondere der Verwertbarkeit des Ergebnisses im Sinne des fortgeschriebenen Verwertungsplans

Aufgrund der projektspezifischen Aufgabenstellung lassen die erzielten Ergebnisse des Projekts jedenfalls unmittelbar keine wirtschaftlichen bzw. wissenschaftlich-technischen Erfolgsaussichten erwarten. An der Einschätzung hat sich seit der Antragstellung nichts geändert. Wohl aber wird an dieser Stelle darauf hingewiesen, dass sich immer mehr herauskristallisiert, dass die Ergebnisse allen, die gegenüber den auf dem Gesundheitssektor tätigen Akteuren sowie der Politik die Interessen der von einer chronischen Hepatitis C betroffenen Patienten vertreten, eine hervorragende Diskussionsgrundlage liefern. Dieser Eindruck wurde anlässlich eines Arbeitsgespräches bestätigt, das die Vereinsführung im Mai 2005 im Bundesgesundheitsministerium geführt hat. Der Termin wurde von der Deutschen Leberhilfe e.V. zum Anlass genommen, einige herausragende Zwischenergebnisse zu präsentieren und zu diskutieren. Der Stellenwert des Projektes wird auch deutlich, wenn es um die Versicherungssituation der von einer Hepatitis C-Infektion Betroffenen geht. So zeigt eine von einer Medizjournalistin im Jahre 2005 durchgeführte Befragung von 20 großen deutschen Versicherungsgesellschaften, dass die Versicherungskonditionen im Hinblick auf eine Lebens- und Berufsunfähigkeitsversicherung sowohl bei bestehender als auch nach einer erfolgreichen HCV-Therapie mit SVR (sustained response) sehr unterschiedlich sind. Es gibt deutliche Hinweise darauf, dass sich die

Versicherungsmöglichkeiten und -konditionen nach erfolgreicher Therapie deutlich verbessern, so dass zu diskutieren ist, ob und inwieweit versicherungsrechtliche Aspekte neben den bisher etablierten Indikationen zu berücksichtigen ist. Angesichts der sich abzeichnenden politischen Entscheidungen, die der einzelnen Versicherten im Versicherungssystem eine stärkere Eigenverantwortung zuweisen, ist dieses Thema zukunftsweisend. Von Bedeutung ist eine Hepatitis-C-Infektion selbstredend auch für andere Versicherungen wie z.B. für private Kranken- und Pflegeversicherungen. Mit Blick auf die gesundheitsökonomische Bedeutung der chronischen Hepatitis C wird die Deutsche Leberhilfe e.V. unter dem Aspekt der Nachhaltigkeit, auch zukünftig der Information und Aufklärung von Betroffenen und der Allgemeinbevölkerung ein starkes Augenmerk widmen. Es zeichnet sich ab, dass das derzeit bestehende Netzwerk der im Gesundheitswesen tätigen Akteure unter dem Aspekt des finanziellen und des tatsächlichen Engagements ausbaufähig ist. Mit Hilfe der aus dem Projekt gewonnenen Daten soll versucht werden, bestehende Kooperationen auszubauen und neue zu schmieden.

### **3. des während der Durchführung des Vorhabens dem ZE bekannt gewordenen Fortschritts auf dem Gebiet des Vorhabens bei anderen Stellen**

keine

### **4. der erfolgten oder geplanten Veröffentlichungen des Ergebnisses nach Nr.11**

Liste aller Publikationen liegt bei

Im Druck befindliches Manuskript (nebst Abbildungen) zum Followupfragebogen liegt bei

Der Nachweis der vielfältigen Aktivitäten der Deutschen Leberhilfe e.V. im Hepnet (BAG-Leber, ELPA, Deutscher Lebertag 2004-2006,, etc.) sind den beiliegenden Tätigkeitsberichten 2005 und 2006 zu entnehmen.

Nachweise bzw., Kopien von Flyern, Plakaten, Aufklärungsbroschüren und die regulären Publikationen „Lebenszeichen“ der Deutschen Leberhilfe e.V. sind in Kopie beigelegt.

## **III. kurzgefasster Erfolgskontrollbericht**

### **1. den Beitrag des Ergebnisses zu den förderpolitischen Zielen**

### **2. das wissenschaftlich-technische Ergebnis des Vorhabens, die erreichten Nebenergebnisse und die gesammelten wesentlichen Erfahrungen**

### **3. die Fortschreibung des Verwertungsplans**

Aufgrund der projektspezifischen Aufgabenstellung lassen die erzielten Ergebnisse des Projekts jedenfalls unmittelbar keine wirtschaftlichen bzw. wissenschaftlich-technischen Erfolgsaussichten erwarten. An der Einschätzung hat sich seit der Antragstellung nichts geändert. Wohl aber wird an dieser Stelle darauf hingewiesen, dass sich immer mehr herauskristallisiert, dass die Ergebnisse allen, die gegenüber den auf dem Gesundheitssektor tätigen Akteuren sowie der Politik die Interessen der von einer chronischen Hepatitis C betroffenen Patienten vertreten, eine hervorragende Diskussionsgrundlage liefern. Dieser Eindruck wurde anlässlich eines Arbeitsgespräches bestätigt, das die Vereinsführung im Mai 2005 im Bundesgesundheitsministerium geführt hat. Der Termin wurde von der Deutschen Leberhilfe e.V. zum Anlass genommen, einige herausragende Zwischenergebnisse zu präsentieren und zu diskutieren. Der Stellenwert des Projektes wird auch deutlich, wenn es um die Versicherungssituation der von einer Hepatitis C-Infektion Betroffenen geht. So zeigt eine von einer Medizinerin im Jahre 2005 durchgeführte Befragung von 20 großen deutschen Versicherungsgesellschaften, dass die Versicherungskonditionen im Hinblick auf eine Lebens- und Berufsunfähigkeitsversicherung sowohl bei bestehender als auch nach einer erfolgreichen HCV-Therapie mit SVR (sustained



response) sehr unterschiedlich sind. Es gibt deutliche Hinweise darauf, dass sich die Versicherungsmöglichkeiten und -konditionen nach erfolgreicher Therapie deutlich verbessern, so dass zu diskutieren ist, ob und inwieweit versicherungsrechtliche Aspekte neben den bisher etablierten Indikationen zu berücksichtigen ist. Angesichts der sich abzeichnenden politischen Entscheidungen, die der einzelnen Versicherten im Versicherungssystem eine stärkere Eigenverantwortung zuweisen, ist dieses Thema zukunftsweisend. Von Bedeutung ist eine Hepatitis-C-Infektion selbstredend auch für andere Versicherungen wie z.B. für private Kranken- und Pflegeversicherungen. Mit Blick auf die gesundheitsökonomische Bedeutung der chronischen Hepatitis C wird der Deutsche Leberhilfe e.V. unter dem Aspekt der Nachhaltigkeit auch zukünftig der Information und Aufklärung von Betroffenen und der Allgemeinbevölkerung ein starkes Augenmerk widmen. Es zeichnet sich ab, dass das derzeit bestehende Netzwerk der im Gesundheitswesen tätigen Akteure unter dem Aspekt des finanziellen und des tatsächlichen Engagements ausbaufähig ist. Mit Hilfe der aus dem Projekt gewonnenen Daten soll versucht werden, bestehende Kooperationen auszubauen und neue zu schmieden.

#### **4. Arbeiten, die zu keiner Lösung geführt haben**

keine

#### **5. Präsentationsmöglichkeiten für mögliche Nutzer**

Das Teilprojekt 3 der dritten Förderphase des Hep-Nets baut direkt auf die integrativen und inhaltlichen Erfolge des Teilprojektes 6 aus der ersten und zweiten Förderphase auf. Durch die bisherige Arbeit wurde die Voraussetzung für eine weitere, nachhaltige vertikale Vernetzung geschaffen (siehe hierzu auch das vorliegende Projekt 3 der dritten Förderphase).

#### **6. die Einhaltung der Kosten- und Zeitplanung**

Alle Zeit- und Kosten-Pläne wurden eingehalten.

### **IV. „Kurzfassung“ (Berichtsblatt) des wesentlichen fachlichen Inhalts des Schlussberichts**

#### **Berichtsblatt**

1) Eintragung der Internationalen Standard-Buchnummer (ISBN) bzw. der Internationalen Standard-Seriennummer (ISSN) im Falle bereits erfolgter Veröffentlichung des Vorhabenergebnisses

In der Zeitschrift für Gastroenterologie im Druck, Thieme Verlag Stuttgart

2) Art des Berichts

Schlussbericht

3a) Vollständiger Berichtstitel (ggf. mit Untertitel)

Integration von Selbsthilfegruppen in das Hep-Net: Auswirkungen auf den Informationsstand und die Lebensqualität von Patienten mit Hepatitis C und Analyse der psychosozialen Folgen

3b) Genauer Titel der Publikation des Vorhabenergebnisses

Entwicklung von sozio-ökonomischen Charakteristika, Lebensqualität und Wissensstand bei Patienten mit Hepatitis C während des Projektes Kompetenznetz Hepatitis

4a) Familiennamen und ausgeschriebene Vornamen sämtlicher Autoren des Berichtes

*Prof. Dr. Claus Niederau*<sup>1 und 2</sup>, *Achim Kautz*<sup>1</sup>, *Gabriele Bemba*<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Deutsche Leberhilfe e.V.  
Geschäftsführung  
Luxemburger Str. 150  
50937 Köln  
Telefon: 0221 2829980; Telefax: 0221 2829981  
E-mail: info@leberhilfe.org

<sup>2</sup> Klinik für Innere Medizin  
St. Josef Hospital  
Akademisches Lehrkrankenhaus der Universität Essen  
Mülheimerstr. 83  
46045 Oberhausen  
Telefon: 0208 837 301; Telefax: 0208 837 309;  
e-Mail: claus.niederau@st-josef.de

4b) Familiennamen und ausgeschriebene Vornamen sämtlicher Autoren der Publikation des Vorhabenergebnisses

s. 4a)

5) Datum (Monat, Jahr), an dem das Vorhaben abgeschlossen wurde (Beispiel: November 1995)

Januar 2007

6) Datum (Monat, Jahr), an dem das Vorhabenergebnis publiziert wurde

In der Zeitschrift für Gastroenterologie im Druck, Thieme Verlag Stuttgart

7) Z.B.: Fachzeitschrift, Buch, Broschüre

In der Zeitschrift für Gastroenterologie im Druck, Thieme Verlag Stuttgart

8) Name(n) und Adresse(n) der Institution(en), die das Vorhaben durchgeführt hat (haben)

<sup>1</sup> Deutsche Leberhilfe e.V.  
Geschäftsführung  
Luxemburger Str. 150  
50937 Köln  
Telefon: 0221 2829980; Telefax: 0221 2829981  
E-mail: info@leberhilfe.org

<sup>2</sup> Klinik für Innere Medizin  
St. Josef Hospital  
Akademisches Lehrkrankenhaus der Universität Essen  
Mülheimerstr. 83  
46045 Oberhausen  
Telefon: 0208 837 301; Telefax: 0208 837 309;  
E-Mail: claus.niederau@st-josef.de

9) Ggf. interne von der durchführenden Institution vergebene Berichtsnummer

Teilprojekt 6

10) Förderkennzeichen des Vorhabens (vgl. Zuwendungsbescheid des BMBF)

Teilprojekt 6

11a) Anzahl der Seiten des Berichts

11b) Anzahl der Seiten der Publikation

Im Druck befindliches Manuskript mit 19 Seiten und 10 Abbildungen

12) Anzahl der Literaturangaben im Bericht

Im Druck befindliches Manuskript mit 46 Literaturangaben

13) Fördernde Institution (bereits vorgedruckt)

14 und 15) Anzahl der Tabellen und der Abbildungen im Bericht

Im Druck befindliches Manuskript mit 10 Abbildungen

16) Handelt es sich z.B. um einen Fortsetzungsbericht, bitte angeben: Folgebericht zu (ggf. Berichtsnummer, Förderkennzeichen, Titel)

Siehe auch Abschlußbericht zum Teilprojekt 6

17) Wird das Vorhabenergebnis in Ausnahmefällen nicht publiziert

Entfällt. Publikation im Druck.

18) Kurzfassung der Publikation anbei:

### **Zusammenfassung**

Ziele und Methodik: Die prospektive Studie der Deutschen Leberhilfe e.V. und des Kompetenznetz-Hepatitis (Hep-Net) analysiert Daten aus der Lebens- und Berufswelt sowie die Lebensqualität (SF-12) von HCV-Infizierten mit Hilfe standardisierter Fragebögen. Ein erster Fragebogen erfasste vor 3½ Jahren 714 HCV-Infizierte, die nun einen zweiten Fragebogen erhielten. Der zweite Fragebogen wurde von 503 der 714 Personen zurückgesandt (71 %). Ergebnisse: Die mentalen und physischen SF12-Scores stiegen gegenüber dem ersten Fragebogen von 41,2 auf 42,5 bzw. von 41,9 auf 42,9 an; diese Verbesserung war nicht signifikant ( $P > 0,1$ ) und die Lebensqualität blieb gegenüber der Allgemeinbevölkerung (Scores von 50 Punkten) deutlich reduziert ( $P < 0,05$ ). Bei Patienten mit negativer HCV-RNA stiegen die Scores hingegen gegenüber der Voranalyse um 6,9 bzw. 4,0 Punkte ( $P < 0,01$ ), während die Scores bei Personen mit F2-4 Fibrose um 2,4 bzw. 2,5 Punkte sanken ( $P < 0,05$ ). Die SF12-Scores korrelierten eng mit dem Stadium von Entzündung und Fibrose ( $P$  je  $< 0,001$ ). Die Lebensqualität war auch mit sozio-ökonomischen Charakteristika assoziiert: sie stieg mit höherem Schulabschluss und sank mit Problemen im Arbeitsleben. Viele HCV-Infizierte waren ohne Arbeit (18 %) oder berentet (25 % der unter 65-Jährigen); 60 % der Berenteten erhielt eine Erwerbsunfähigkeitsrente, 37 % als Folge der HCV-Infektion. Personen mit öffentlichem Arbeitgeber hatten eine schlechtere Lebensqualität als die mit privatem Arbeitgeber und Selbstständige. Mit dem Auftreten einer Komplikation der Lebererkrankung sanken die SF-12 Scores deutlich. Nur 37 % aller HCV-Infizierten hatte

eine Lebens- und nur 9 % eine Berufsunfähigkeitsversicherung (2-3-fach seltener als in der Allgemeinbevölkerung). Lebens- und Berufsunfähigkeitsversicherungen waren in 17 bzw. 53 % der Anträge abgelehnt worden; die Ablehnungsraten waren noch höher als in der Vorumfrage. Schlussfolgerungen: Die prospektive Nachuntersuchung zeigt, dass die Elimination der HCV-RNA auch dauerhaft zum Anstieg der dann fast normalen Lebensqualität führt. Auf der anderen Seite erleiden HCV-Infizierte mit fortbestehender Virusreplikation insbesondere bei deutlicher Fibrose eine Verschlechterung ihrer Lebensqualität. Die HCV-Infektion führt bei vielen Betroffenen zu sozio-ökonomischen Problemen mit Versicherungen, Arbeitslosigkeit und vorzeitiger Berentung. Diese indirekten Folgen der Erkrankung führen zu einer weiteren Verschlechterung der Lebensqualität.

#### **Abstract**

**Aims and Methods:** The study of the patient support group Deutsche Leberhilfe e.V. and the federal hepatitis-competence-net prospectively analyzed questionnaires about quality-of-life (SF-12) and socio-economical data of patients with CHC. A 1st questionnaire 3½ yrs ago gathered information in 714 CHC patients all of whom now got a 2nd questionnaire which was sent back by 503 subjects (71 %). **Results:** Both mental and physical SF-12 scores remained markedly decreased compared with scores for the general population which approximate 50 points ( $P < 0,001$ ). When compared to values obtained 3½ yrs ago, mental scores increased from 41,2 to 42,5 and physical scores from 41,9 to 42,9 (changes not significant by analysis of variance;  $P > 0,05$ ). However, in patients who lost HCV-RNA physical and mental scores significantly increased by 6,9 and 4,0 points ( $P < 0,01$ ). In contrast, mental and physical scores decreased by 2,4 and 2,5 points during followup in patients with fibrosis Metavir F2-4 ( $P < 0,05$ ). SF12-scores closely correlated with degrees of inflammation and fibrosis ( $P < 0,001$ , respectively). Quality-of-life was associated with socio-economical data and gradually increased with higher school graduation. A high percentage of patients with CHC were unemployed (18 %); of patients <65 yrs, 25 % were already retired; 60 % of retired subjects got a disability pension, 37 % because of CHC. Unemployed patients had lower SF-12 scores than patients with a job. Subjects with public employers had significantly lower SF-12 scores than privately or self-employed subjects. Complications of CHC markedly reduced SF-12 scores. Just 37 % of subjects had a life insurance and only 9 % had an insurance of occupational invalidity (values 2-3-times lower than those in the general German population). Insurance applications for life and occupational invalidity had been denied in 17 and 53 %, respectively; the denial values were even higher than in the 1st questionnaire. **Conclusions:** The prospective followup shows that quality-of-life continuously improves after elimination of HCV, whereas mental and physical health get increasingly worse with ongoing fibrosis. The analysis demonstrates that many CHC subjects have severe socio-economical problems leading to unemployment, early retirement and lack of appropriate insurances. These problems further reduce quality-of-life in CHC.

19) Freie Schlagwörter zur inhaltlichen Erschließung des Berichts

**Schlüsselworte:** Hepatitis C Virus, Lebensqualität, Leberzirrhose, Leberbiopsie, Interferon, Ribavirin

**Key words:** Hepatitis C virus, quality-of-life, liver cirrhosis, liver biopsy, interferon, ribavirin

20) Name und Sitz des Verlags, in dem das Vorhabenergebnis veröffentlicht wurde

Thieme Verlag, Stuttgart

21) Preis der Publikation/der Fachzeitschrift

Zeitschrift für Gastroenterologie, Jahresabonnement 238 Euro

## **Tätigkeitsbericht der Deutschen Leberhilfe e.V. 2005**

### **1. Vorstandssitzungen**

11. März 2005  
29. Juni 2005  
14. September 2005  
19. Dezember 2005

### **2. Arzt-Patienten-Seminare 2005**

Durch die Umstrukturierung zugunsten der Kerngebiete der Deutschen Leberhilfe e.V. wurde auf die bundesweite Ausrichtung von Arzt-Patienten Seminaren derzeit verzichtet.

Bestätigt durch die große Besucherresonanz auf den durch die Deutsche Leberhilfe e.V., den Kontaktstellen und anderen Veranstaltern ausgerichteten APS anlässlich des Lebertages 2004 haben sich zudem immer mehr Kliniken entschlossen, Arzt-Patienten-Seminare durchzuführen.

Weiterhin ist die Deutsche Leberhilfe e.V. weiterhin aktiv, auch auf dem Gebiet der Arzt-Patienten-Seminare neue Wege zu gehen. So wurde eine Fortbildung mit dem Titel „Multiplikatorenschulung“ in Köln organisiert. Eingeladen wurden 80 niedergelassene Ärzte, Internisten und Gynäkologen. Zu den weiteren Gästen zählten Vertreter der Polizei, der Feuerwehr, den Aidhilfen, Selbsthilfegruppen, Suchtbeauftragte, Drogenberater und Streetworker. Prof. Niederau übernahm die wissenschaftliche Leitung. Die Veranstaltung wurde mit 3 Fortbildungspunkten durch die KV-Nordrhein zertifiziert.

### **3. Lebenszeichen**

- LEBENSZEICHEN-Ausgaben 1 - 4
- LEBENSZEICHEN 2-04: Sonderdruck 3.000 Stck.
- Sonderheft Hepatitis C Neudruck
- Sonderheft Hepatitis B Neudruck
- Sonderheft Spätfolgen von Lebererkrankungen Neudruck

Die Zeitschrift „Lebenszeichen“ ist weiterhin das wichtigste Mitteilungsorgan des Vereins. Es genießt nicht nur bei Patienten enormes Ansehen, sondern auch bei Fachjournalisten, Hepatologen und vielen niedergelassene Ärzten.

### **4. Broschüren**

2005 hat die Deutschen Leberhilfe e.V. bisher zwei neue Broschüren aufgelegt.

- Hepatitis B auf Russisch
- Hepatitis B auf Türkisch
- Autoimmunhepatitis
- PBC/PSC

Von jeder wurden über 5.000 Stück an den BNG verteilt.

Als allgemeine Infobroschüre wurde der Flyer des Lebertages 2004 „Erhöhte Leberwerte - was nun?“ 50.000 mal nachgedruckt und an hauptsächlich niedergelassene Ärzte verteilt.

In Vorbereitung sind:

- Imagebroschüre
- Tumore der Leber

## 5. Pressemailings/Öffentlichkeitsarbeit

Die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit konzentriert sich 2005 auf den Welt-Hepatitis-C-Tag am 01. Oktober und auf den Deutschen Lebertag im November.

Anlässlich des Welt-HCV-Tages organisierte die Deutsche Leberhilfe e.V. eine Pressekonferenz für die Publikumspresse. Als Referenten standen neben namhaften Hepatologen auch Patienten Rede und Antwort. Auf der Pressekonferenz wurde ein neues Konzept zum ersten Mal eingesetzt: Alle Referenten richteten sich nach einem interaktiven „Regieplan“, statt frontale Einzelvorträge zu halten. Die Kernaussage wurde dadurch deutlich hervorgehoben.

Kritisch anzumerken ist, dass gegenüber 2004 weniger Publikumsmedien zeitnah über die Pressekonferenz berichtet haben.

Die Deutsche Leberhilfe e.V. wird in zahlreichen Medien als kompetenter Ansprechpartner genannt.

## 6. Mitgliederstatistik (zum 31.12.2005)

Ist-Stand: 1789 (Stand 31.12.04: 1620)

## 7. Patienten-Anfragen

Das Spektrum der Anfragen erstreckten sich von grundsätzlichen Anfragen zu vorhandenen Therapien, Adressen von Ärzten und Selbsthilfegruppen, sowie Broschürenanforderungen bis hin zu komplizierten Einzelanfragen, die an den med. Beirat und an das Kompetenznetz-Hepatitis weitergeleitet wurden.

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

Neu ist die Verwendung eines Anfragedatenbanksystems, das mit freundlicher Genehmigung der Hepatitis Hilfe Rhein-Main e.V. eingerichtet wurde. Nach Zustimmung der Anfrager werden Frage und Antwort Online auf unserer Homepage in einer Datenbank gespeichert. Neue Online-Anfrager haben so die Möglichkeit, sich anhand bestehender Antworten zu informieren. Im Laufe des Jahres werden die Kontaktstellen in das System integriert.

## 8. Kontaktstellen

Folgende Kontaktstellen sind 2005 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
Schleswig-Holstein	Waldemar Waschow
Niedersachsen	Thomas Bertram
Rheinessen/Rhein-Main	Günter Leppert
Thüringen/ Sachsen-Anhalt	Horst Liebenow
Hamburg	Rolf Vieroth
Ludwigshafen	Margrit Gräser
Rostock	Cornelia Eckfeld
München	Sven Illert

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 (März 2005 und Oktober 2005) wird ein einheitliches Beratungsniveau (Qualitätssicherung) angestrebt.

## 9. Internetauftritt

Über 40.000 unterschiedliche Besucher verzeichnete die Homepage bis zum 31.12.05

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

Die alltägliche Grundpflege der Homepage erfolgt über die Geschäftsstelle. Bei Programmierungen werden Dienstleister hinzugezogen. Wünschenswert wäre die Pflege der Homepage durch eine ehrenamtliche Fachkapazität.

Monat	Unterschiedliche Besucher	Anzahl der Besuche	Seiten	Zugriffe	Bytes
Jan 2005	3693	5770	69866	171686	765.67 MB
Feb 2005	3316	4996	60576	148132	634.29 MB
März 2005	3323	5289	59894	141099	649.91 MB
Apr 2005	3061	4817	51913	127673	567.87 MB
Mai 2005	2937	4717	49087	118265	525.76 MB
Juni 2005	3272	4874	55807	133682	621.30 MB
Juli 2005	3154	4780	51562	127143	614.48 MB
Aug 2005	3212	4812	51922	128931	615,56 MB
Sep 2005	3415	5341	59012	140321	659,34 MB
Okt 2005	3721	6002	72657	189674	782,20 MB
Nov 2005	3801	6215	73189	190058	789,60 MB
Dez 2005	3215	4901	59847	136659	618,31 MB

Im Rahmen des Welt-Hepatitis-C-Tages 2005 wurde in Zusammenarbeit mit dem Kompetenznetz-Hepatitis die Homepage [www.lebertest.de](http://www.lebertest.de) entwickelt. Auf dieser haben User die Möglichkeit, anhand von verschiedenen Fragen, die Höhe ihres persönlichen Risikos eine Lebererkrankung zu haben, testen. Bis zum Jahresende haben mehr als 4.000 User diesen Test vollständig ausgefüllt.

## 10. Hep-Net

Mit Bescheid vom 01.02.2005 ist dem Deutschen Leberhilfe e.V. von dem Projektträger des BMBF für das Forschungsprojekt eine finanzielle Zuwendung bewilligt worden. Der Bewilligungszeitraum für die 2. Projektphase umfasst die Zeit vom 01.02.2005 bis 31.01.2007. Gefördert werden Personalkosten für einen Mitarbeiter in der Geschäftsstelle in Köln sowie Sachkosten für die Öffentlichkeitsarbeit der BAG Leber zur Optimierung der Integration in das Kompetenznetz Hepatitis.

Im Frühjahr 2005 hat Prof. Niederau die Auswertung der 1. Phase unseres vom BMBF geförderten Forschungsprojektes „sozio-ökonomische Charakteristika, Lebensqualität und Wissensstand bei Patienten mit Hepatitis C-Virusinfektion in Deutschland“ vollendet.

Die Ergebnisse werden den Mitgliedern in der Mitgliederversammlung, im Vereinsmagazin und der Fachwelt in medizinischen Fachzeitschriften und Kongressen, wie z.B. dem Hep-Net und AASLD vorgestellt.

Im Dezember lief die zweite Umfragephase an. Alle Patienten, die bei der ersten Umfrage mitgemacht haben, erhalten erneut einen standardisierten Fragebogen und werden gebeten,

sich ein zweites Mal an der Umfrage zu beteiligen. Ziel des von der Deutschen Leberhilfe e.V. durchgeführten Projektes ist es, durch eine Fragebogenanalyse in den Jahren 2003 und 2005 bei Hepatitis-C-Patienten die Veränderungen des Wissensstandes und die Veränderungen der psychosozialen Folgen ihrer Erkrankung bzw. Infektion durch das Hep-Net-Projekt zu analysieren. Auf der Basis der gewonnenen Daten und Ergebnisse beabsichtigt der Vorstand Maßnahmen zur Verbesserung der Situation der Hepatitis-C-Patienten einzuleiten.

### **11. Gespräch im Bundesgesundheitsministerium in Bonn**

Im Mai ist der Deutsche Leberhilfe e.V. einer Einladung des Bundesministeriums für Gesundheit und Soziales in Bonn gefolgt. Herr Prof. Niederau, Frau Bemba und Herr Kautz stellten Herrn MinR PD Dr. Kramer (Referatsleiter „Übertragbare Krankheiten, Aids“) die Vereinsarbeit und die Vereinsziele vor und erläuterten häufige Probleme von Betroffenen. Außerdem wurde Einvernehmen darüber erzielt, dass die Öffentlichkeitsarbeit im Hinblick auf Ursachen, Prävention, und Verlauf von Lebererkrankungen im Allgemeinen und die Übertragungswege bei Virushepatitiden im Besonderen verbesserungsfähig ist. Herr Dr. Kramer sagte insbesondere zu, den Verein bei der Öffentlichkeitsarbeit zu unterstützen. Weitere Arbeitsgespräche sind angedacht.

### **12. Zusammenarbeit mit anderen Organisationen und lokalen Selbsthilfegruppen**

Der Deutsche Leberhilfe e.V. arbeitet auf verschiedenen Ebenen eng mit anderen Organisationen und lokalen Gruppen zusammen.

Auf Europäischer Ebene ist der Deutsche Leberhilfe e.V. Mitglied der ELPA (European Liver Patients Association). Die ELPA hat das Ziel, europäübergreifend Präventions- und Aufklärungsstrategien zu entwickeln und gleichzeitig die Europäische Union zur Investition von Präventionsgeldern zu bewegen. So wurde am 01. Oktober eine Petition überreicht, begleitet mit den Unterschriften aus 14 europäischen Ländern.

Auf Bundesebene ist der Deutsche Leberhilfe e.V. Mitglied der beiden Spitzenverbände für Selbsthilfe, der BAG-Selbsthilfe e.V. (vormals BAG Hilfe für Behinderte) und dem Paritätischen Wohlfahrtsverband.

Auf lokaler Ebene arbeitet der Verein eng mit regionalen Selbsthilfegruppen zusammen, indem er diese durch Broschüren, Informationsmaterialien und Fachwissen unterstützt. Hauptsächlich wenden sich SHGs aus dem Bereich der Lebererkrankung an den Deutsche Leberhilfe e.V., vermehrt kommen aber gerade in bezug auf Broschüren auch Aidshilfen, Drogenberatungsstellen und Wohlfahrten auf den Verein zu.

### **13. 6. Deutscher Lebertag**

Das Motto des 6. Deutschen Lebertages war:

Aus Liebe zur Leber: Vorbeugen – Früherkennen – Handeln

Es wurde eine zentrale Homepage ([www.lebertag.org](http://www.lebertag.org)) online gestellt, auf der alle relevanten Informationen platziert wurden. Prof. Stremmel steuerte einen Powerpoint Vortrag bei. Die Deutsche Leberhilfe e.V. erstellte einen allgemeinen Aufklärungsflyer und zusammen mit dem Hep-Net wurde ein Plakat erstellt. Alle Beteiligten forderten die Angeschlossenen Vereine, Verbände und Mitglieder auf, öffentlichkeitswirksame Aktivitäten zu begehen (z.B. Arzt-Patienten Seminare, Informationsstände).



## **Tätigkeitsbericht der Deutschen Leberhilfe e.V. 01.01. – 31.12.2006**

### Vorbemerkung

Die vorliegende Darstellung gibt die Arbeitsschwerpunkte des Vorstandes, der Mitarbeiter in der Geschäftsstelle sowie der Kontaktstellen wieder. Neben der Mitgliederverwaltung, der inneren Organisation, der Finanzverwaltung und der Beratung von Betroffenen und ihren Angehörigen sieht sich der Vorstand entsprechend dem Charakter des Vereins als Bundesorganisation zunehmend in der Pflicht, die Belange der von ihm vertretenen chronisch Kranken und ihren Angehörigen in den laufenden Prozess der Sozial- und Gesundheitsreformen einzubringen.

Zudem ist es erforderlich, den fachlichen Austausch mit Patientenorganisationen auf europäischer Ebene zu pflegen. Ein hohes Maß an personellem und persönlichem Engagement im Kompetenznetz-Hepatitis ist notwendig, um zum einen kontinuierlich die Interessen der Deutschen Leberhilfe e.V. und der von ihm Vertretenen einzubringen und zum anderen, um den Verein als zuverlässigen Partner bei den Akteuren im Gesundheitssektor zu etablieren. Letztlich ist das intensive persönliche Engagement in der Gründungsphase der Deutschen Leberstiftung wichtig für die Zukunft der Deutschen Leberhilfe e.V. So ist zu bedenken, dass die Aufgaben zahlreicher, anspruchsvoller und umfangreicher werden, der Personalbestand jedoch seit Oktober 2004 verringert ist. Ebenso ist zu beachten, dass der Vorstand aus individuellen gesundheitlichen, beruflichen und persönlichen Gründen nicht immer vollständig einsatz- und arbeitsfähig ist. Insgesamt bedeutet das, dass angesichts der Vielzahl der zu behandelnden Themen häufig nur ein geringer Vertiefungsgrad der Bearbeitung möglich war und sein wird.

### **1. Vorstandssitzungen**

15. März 2006  
30. Mai 2006  
9. August 2006  
28. November 2006

### **2. Lebenszeichen**

- LEBENSZEICHEN-Ausgaben 1 – 4
- Sonderdruck LEBENSZEICHEN 1/06: "Hepatitis-C-Therapie bei Drogengebern"
- Sonderdruck LEBENSZEICHEN 2/06: "Genotypen bei Hepatitis B"
- Sonderdruck LEBENSZEICHEN 3/06: "Welthepatitistag 2006"
- Sonderdruck LEBENSZEICHEN 4/06: "Hepatitis C und Suchtmedizin"
- Sonderheft Laborwerte Neudruck
- Sonderheft Hepatitis B Nachdruck
- Sonderheft Hepatitis B Nachdruck

Die Zeitschrift „Lebenszeichen“ ist weiterhin das wichtigste Mitteilungsorgan des Vereins. Es genießt nicht nur bei Patienten enormes Ansehen, sondern auch bei Fachjournalisten, Hepatologen und vielen niedergelassenen Ärzten.

Durch eine Kooperation mit der Hepatitis Hilfe Österreich (HHÖ) ist die Lebenszeichen jetzt auch bei den Österreichern ein regelmäßiges Informationsmedium. Von jeder Ausgabe werden 1.000 Exemplare nach Österreich verschickt. Ebenso werden die deutschsprachigen Schweizer Selbsthilfegruppen regelmäßig mit der Lebenszeichen bestückt.

### **3. Broschüren**

2006 hat die Deutschen Leberhilfe e.V. fünf neue Broschüren aufgelegt.

- Hepatitis B auf Arabisch
- Hepatitis C auf Englisch
- Autoimmunhepatitis
- Leberzellkarzinom
- Alkohol und Leber

Ende 2006 hat die Deutsche Leberhilfe e.V. jetzt zu fast allen Themenbereichen Informationsbroschüren. Ausstehende Themen sind für 2007 geplant.

Als allgemeine Infobroschüre wurde der Flyer „Erhöhte Leberwerte - was nun?“ aktualisiert und 10.000-mal nachgedruckt. Die Verteilung erfolgte hauptsächlich niedergelassene Hausarztpraxen.

#### **4. Pressemailings**

Die Pressearbeit ist bis zum Sommer passiv erfolgt. Die Deutsche Leberhilfe e.V. hat interessierten Medien bei der Erstellung von Artikeln geholfen und wurde als Ansprechpartner für weiterführende Fragen genannt.

Im Zusammenhang mit der PK zum Welt-Hepatitis-Tag wurde ein größeres Mailing sowohl an Fach- als auch an Publikumsjournalisten geschickt. Die Resonanz war mit einer gedruckten Auflage von über 18 Mio. Lesern zufrieden stellend.

#### **5. Mitgliederstatistik (zum 31.12.2006)**

Ist-Stand zum 31.12.2006:                    1869                    (Stand 31.12.05: 1789)

#### **6. Patienten-Anfragen**

Das Spektrum der Anfragen erstreckte sich von grundsätzlichen Anfragen zu Diagnosen und vorhandenen Therapien, Adressen von Ärzten und Selbsthilfegruppen, Broschürenbestellungen bis hin zu komplizierten Einzelanfragen, die an den med. Beirat und an das Kompetenznetz-Hepatitis weitergeleitet wurden.

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

Neu ist die Verwendung eines Anfragedatenbanksystems, dass mit freundlicher Genehmigung der Hepatitis Hilfe Rhein-Main e.V. eingerichtet wurde. Nach Zustimmung der Anfrager werden Frage und Antwort Online auf unserer Homepage in einer Datenbank gespeichert. Neue Online-Anfrager haben so die Möglichkeit, sich anhand bestehender Antworten zu informieren. Im Laufe des Jahres werden die Kontaktstellen in das System integriert.

## 7. Kontaktstellen

Folgende Kontaktstellen sind 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
Schleswig-Holstein	Waldemar Waschow
Niedersachsen	Thomas Bertram
Rheinhessen/Rhein-Main	Günter Leppert
Thüringen/ Sachsen-Anhalt	Horst Liebenow
Hamburg	Rolf Vieroth
Ludwigshafen	Margrit Gräser
Rostock	Cornelia Eckfeld
München	Sven Illert

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 jährliche Schulungen wird ein einheitliches Beratungsniveau (Qualitätssicherung) angestrebt. Die Schulung erfolgt sowohl fachlicher Natur als auch hinsichtlich der Beraterfunktion.

## 8. Internetauftritt

Die Deutsche Leberhilfe e.V. verfügt derzeit über verschiedene Homepages, die entweder aktions- oder informationsbezogen sind bzw. beides kombinieren.

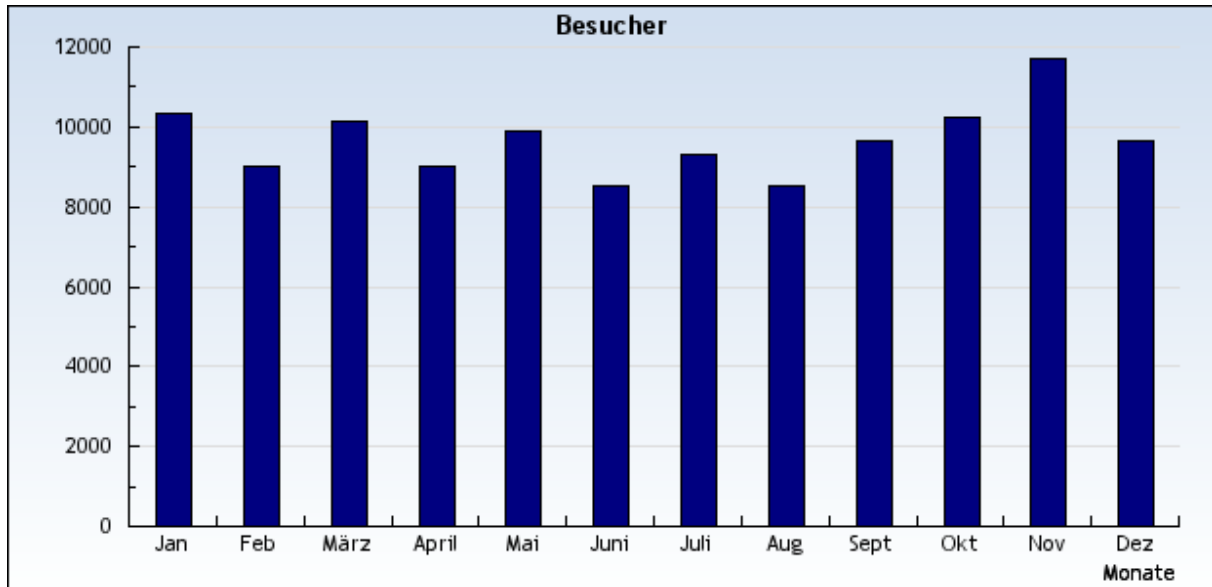
Im Folgenden:

<a href="http://www.leberhilfe.org">www.leberhilfe.org</a>	Besucher: 115.974
<a href="http://www.lebertest.de">www.lebertest.de</a>	Besucher: 33.802
<a href="http://www.lebertag.org">www.lebertag.org</a>	Besucher: 10.119
<a href="http://www.welthepatitistag.info">www.welthepatitistag.info</a>	Besucher: 10.245

Die Zugriffe auf die zentrale Homepage [www.leberhilfe.org](http://www.leberhilfe.org) sind im Vergleich zu 2005 deutlich gestiegen. Gegenüber dem Vorjahr (40.000) haben sich 2006 über 115.000 Internetuser auf den Seiten der Deutschen Leberhilfe e.V. informiert.

Die häufigsten Besuchsseiten waren die zu medizinischen Informationen, Ärzte- und Selbsthilfegruppenliste und Materialbestellungen. Veranstaltungen und auch FAQ-Seiten wurden ebenfalls gerne besucht.

Die alltägliche Grundpflege der Homepage erfolgt über die Geschäftsstelle. Bei Programmierungen werden Dienstleister hinzugezogen. Wünschenswert wäre die Pflege der Homepage durch eine ehrenamtliche Fachkapazität, die in der Geschäftsstelle mit hilft.



## 9. Hep-Net

Mit Bescheid vom 01.02.2005 wurde der Deutschen Leberhilfe e.V. von dem Projektträger des BMBF für das Forschungsprojekt eine finanzielle Zuwendung bewilligt. Der Bewilligungszeitraum für die 2. Projektphase umfasst die Zeit vom 01.02.2005 bis 31.01.2007. Gefördert werden Personalkosten für einen Mitarbeiter in der Geschäftsstelle in Köln sowie Sachkosten für die Öffentlichkeitsarbeit der BAG Leber zur Optimierung der Integration in das Kompetenznetz Hepatitis.

Im Frühjahr 2005 hat Prof. Niederau die Auswertung der 1. Phase unseres vom BMBF geförderten Forschungsprojektes „sozio-ökonomische Charakteristika, Lebensqualität und Wissensstand bei Patienten mit Hepatitis-C-Virusinfektion in Deutschland“ vollendet. Die Ergebnisse wurden u.a. in der Zeitschrift für Gastroenterologie und auf Kongressen vorgestellt, wie z.B. dem Hep-Net-Jahrestreffen, der DGVS-Vollversammlung und AASLD 2005.

Im Dezember 2005 lief die zweite Umfragephase an. Alle Patienten, die bei der ersten Umfrage mitgemacht haben, erhalten erneut einen standardisierten Fragebogen und werden gebeten, sich ein zweites Mal an der Umfrage zu beteiligen. Ziel des von der Deutschen Leberhilfe e.V. durchgeführten Projektes ist, durch eine Fragebogenanalyse in den Jahren 2003 und 2005 bei Hepatitis-C-Patienten die Veränderungen des Wissensstandes und die Veränderungen der psychosozialen Folgen ihrer Erkrankung bzw. Infektion durch das Hep-Net-Projekt zu analysieren. Auf der Basis der gewonnenen Daten und Ergebnisse beabsichtigt der Vorstand, Maßnahmen zur Verbesserung der Situation der Hepatitis-C-Patienten einzuleiten.

Die Daten sind derzeit zur Publikation in Fachzeitschriften angemeldet und stehen kurz vor der Veröffentlichung.

## 10. Zusammenarbeit mit anderen Organisationen und lokalen Selbsthilfegruppen

Die Deutsche Leberhilfe e.V. arbeitet auf verschiedenen Ebenen eng mit anderen Organisationen und lokalen Gruppen zusammen.

Auf Europäischer Ebene ist die Deutsche Leberhilfe e.V. Mitglied der ELPA (European Liver Patients Association). Die ELPA hat das Ziel, europäübergreifend Präventions- und

Aufklärungsstrategien zu entwickeln und gleichzeitig die Europäische Union zur Investition von Präventionsgeldern zu bewegen.

International wurde in diesem April eine Zusammenarbeit mit den Organisationen aus Österreich und der deutschsprachigen Schweiz in die Wege geleitet. Ziel ist es, durch regelmäßigen Austausch einheitliche Informationen für den deutschsprachigen Raum aufzubereiten.

Auf Bundesebene ist die Deutsche Leberhilfe e.V. Mitglied der beiden Spitzenverbände für Selbsthilfe, der BAG-Selbsthilfe e.V. (vormals BAG Hilfe für Behinderte) und dem Paritätischen Wohlfahrtsverband.

Auf lokaler Ebene arbeitet der Verein eng mit regionalen Selbsthilfegruppen zusammen, indem er diese durch Broschüren, Informationsmaterialien und Fachwissen unterstützt. Hauptsächlich wenden sich SHGs aus dem Bereich der Lebererkrankung an die Deutsche Leberhilfe e.V., vermehrt kommen aber gerade in bezug auf Broschüren auch Aidshilfen, Drogenberatungsstellen und Wohlfahrtsverbände auf den Verein zu.

#### **11. 7. Deutscher Lebertag**

Der Lebertag 2006 stand ganz im Zeichen der Gründung der Deutschen Leberstiftung. Das Motto: „Die Leber geht Stiften!“ wurde in alle Aktivitäten einbezogen. So wurde am 20.11.2006 eine Pressekonferenz in Frankfurt abgehalten bei der der Fach- und Publikumspresse die Ziele der Deutschen Leberstiftung vorgestellt wurde.

#### **12. Welt-Hepatitis-Tag**

2006 gab es erstmals einen Welt-Hepatitis-Tag. Nachdem schon 2005 ein Welt-Hepatitis-C-Tag durchgeführt wurde, erfolgte dieses Mal der Tag mit Unterstützung der WHO und hatte sowohl Hepatitis B als auch Hepatitis C zum Thema. Die WHO folgte damit der Argumentation der Deutschen Leberhilfe e.V., dass innerhalb einer Erkrankungsgruppe nicht eine einzelne im Fokus stehen sollte. Lebererkrankungen sind für alle ein Problem, ganz gleich welcher speziellen Art.

Die Deutsche Leberhilfe e.V. organisierte eine zentrale Pressekonferenz, eine Plakataktion in Hausarztpraxen, eine Fotoausstellung in Hamburg „Wir geben der Erkrankung ein Gesicht“ mit Portraits von Hepatitis-B-Patienten, sowie weitere grenzüberschreitende Aktionen im deutschsprachigen Raum.

Aus den Fotos der Ausstellung wurde ein Kalender erstellt, der zum Jahresende an über 900 öffentlichen Gesundheitseinrichtungen, wie Gesundheitsämter, Kliniken und Krankenkassen verschickt wurde.

### **13. Mitwirkung der Deutschen Leberhilfe e.V. in externen Gremien**

- Mitgliedschaft im Kompetenznetz Hepatitis
  - Vorstandsmitgliedschaft im erweiterten Vorstand des Kompetenznetzes Hepatitis
  - Mitglied: Arbeitsgruppe Gründung Deutsche Leberstiftung
  - Konsensusgruppe Gallensteine
  - Konsensusgruppe HBV
- Mitgliedschaft in der ELPA (Europäische Patientenorganisation für Lebererkrankungen)
  - Arbeitsgruppe PBC innerhalb der ELPA
- Steering Committee [www.heplinks.com](http://www.heplinks.com) (Internationale Homepage zum Thema HCV)
- Mitgliedschaft in der BAG Selbsthilfe
  - Mitgliederversammlung
  - Arbeitsgruppe Osteodensitometrie
  - Arbeitsgruppe Bonus-Malus
- Mitgliedschaft BAG Leber

## **Tätigkeitsbericht der Deutschen Leberhilfe e.V. (bis 31.07. 2007)**

### **1. Vorstandssitzungen**

28. Februar 2007

03. Mai 2007

06. Juli 2007

### **2. Lebenszeichen**

- LEBENSZEICHEN-Ausgaben 1 – 2
- Sonderdruck LEBENSZEICHEN 1/07: Resistenzen bei Hepatitis B
- Sonderdruck LEBENSZEICHEN 1/07: Therapieverkürzung bei Hepatitis C
- Nachdruck Sonderheft Hepatitis B

Die Zeitschrift „Lebenszeichen“ ist weiterhin das wichtigste Mitteilungsorgan des Vereins. Es genießt nicht nur bei Patienten enormes Ansehen, sondern auch bei Fachjournalisten, Hepatologen und vielen niedergelassene Ärzten.

Durch eine Kooperation mit der Hepatitis Hilfe Österreich (HHÖ) sind die „Lebenszeichen“ jetzt auch bei den Österreichern ein regelmäßiges Informationsmedium. Von jeder Ausgabe werden 1.000 Exemplare nach Österreich verschickt. Ebenso werden die deutschsprachigen Schweizer Selbsthilfegruppen regelmäßig mit „Lebenszeichen“ bestückt.

### 3. Broschüren

2007 hat die Deutsche Leberhilfe e.V. bisher 12 neue bzw. vollständig überarbeitete Broschüren in einer Gesamtauflage von 40.000 Stück aufgelegt.

- Hepatitis B auf Arabisch, Englisch, Russisch, Türkisch und Deutsch
- Leberschäden durch Medikamente und Naturheilmittel
- Zirrrose
- Fettleber
- Meulengracht
- Alkohol und Leber
- Hepatitis C deutsch, englisch

### 4. Presseaktivitäten

Die Deutsche Leberhilfe e.V. hat bis zum Sommer keine Pressemailings verschickt. Jedoch gab es immer wieder Berichte in Publikumszeitschriften, resultierend von der Pressekonferenz zum letztjährigen Welt-Hepatitis-Tag. Resultierend aus einem Projekt, welches ebenfalls zum letztjährigen Welt-Hepatitis-Tag umgesetzt wurde, werden dieses Jahr gezielt mit lokalen Redaktionsbüros Pressegespräche zum Thema „Lebererkrankungen“ durchgeführt.

### 5. Mitgliederstatistik (zum 01.07.2007)

Ist-Stand zum 01.07.2007: 1962 (Stand 31.12.06: 1869)

### 6. Patientenfragen

Das Spektrum der Anfragen erstreckte sich von grundsätzlichen Anfragen zu Diagnosen und vorhandenen Therapien, Adressen von Ärzten und Selbsthilfegruppen, sowie Broschürenbestellungen bis hin zu komplizierten Einzelanfragen, die an den med. Beirat und an das Kompetenznetz-Hepatitis weitergeleitet wurden.

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

### 7. Kontaktstellen

Folgende Kontaktstellen sind 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
Schleswig-Holstein	Waldemar Waschow
Niedersachsen	Thomas Bertram
Rheinessen/Rhein-Main	Günter Leppert
Thüringen/ Sachsen-Anhalt	Horst Liebenow
Hamburg	Rolf Vieroth
Rostock	Cornelia Eckfeld
München	Sven Illert

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 jährliche Schulungen wird ein einheitliches Beratungsniveau

(Qualitätssicherung) angestrebt. Die Schulung erfolgt sowohl fachlich als auch hinsichtlich der Beraterfunktion.

### 8. Internetauftritt

Das Medium Internet ist im Zeitalter moderner Medien und schneller Informationsbeschaffung ein wichtiges Aushängeschild der Deutschen Leberhilfe e.V.

Die Deutsche Leberhilfe e.V. verfügt derzeit über verschiedene Homepages, die entweder aktions- oder informationsbezogen sind bzw. beides kombinieren.

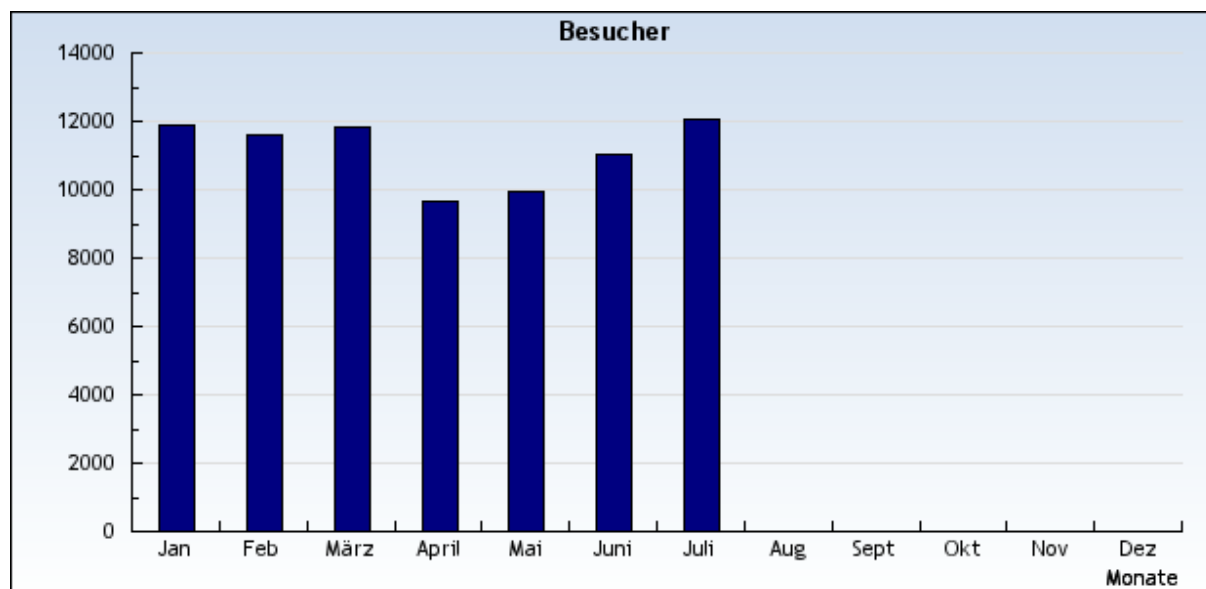
Im Folgenden (Stand 01.08.2007):

www.leberhilfe.org	Zugriffe: 78.015
www.lebertest.de	Zugriffe: 33.211
www.lebertag.org	Zugriffe: 13.084
www.welthepatitstag.info	<u>Zugriffe: 19.435</u>
	Gesamt: 143.745

Die Zugriffe auf die zentrale Homepage [www.leberhilfe.org](http://www.leberhilfe.org) und der Aktionsseite [www.lebertest.de](http://www.lebertest.de) sind im Vergleich zu 2006 deutlich gestiegen. Allein bis zum Juli haben sich über 78.000 ([leberhilfe.org](http://www.leberhilfe.org)) bzw. 33.000 ([lebertest.de](http://www.lebertest.de)) Internetuser auf den Seiten informiert.

Die häufigsten Besuchsseiten waren die zu medizinischen Informationen, Ärzte- und Selbsthilfegruppenliste und Materialbestellungen. Veranstaltungen und auch FAQ-Seiten wurden ebenfalls gerne besucht.

Die alltägliche Grundpflege der Homepage erfolgt über die Geschäftsstelle. Bei Programmierungen werden Dienstleister hinzugezogen. Wünschenswert wäre die Pflege der Homepage durch eine ehrenamtliche Fachkapazität, die in der Geschäftsstelle mithilft.





## **9. Datenbanksystem**

Die Deutsche Leberhilfe e.V. verfügt seit Juni diesen Jahres über ein neues Datenbanksystem. Ein von der Firma alphaoffice GmbH entwickeltes Datenbanksystem ermöglicht nun eine moderne Mitgliederverwaltung, gekoppelt mit Fakturierung und Fundraisingsystem. Dadurch können die Mitglieder noch individueller verwaltet und die steigende Anzahl von Versendungen und Patientenfragen mit der gleich gebliebenen personellen Kapazität bearbeitet werden.

## **10. Hep-Net**

Im Dezember 2005 lief die zweite Umfragephase an. Alle Patienten, die bei der ersten Umfrage mitgemacht haben, erhalten erneut einen standardisierten Fragebogen und werden gebeten, sich ein zweites Mal an der Umfrage zu beteiligen. Ziel des von der Deutschen Leberhilfe e.V. durchgeführten Projektes ist es, durch eine Fragebogenanalyse in den Jahren 2003 und 2005 bei Hepatitis-C-Patienten die Veränderungen des Wissensstandes und die Veränderungen der psychosozialen Folgen ihrer Erkrankung bzw. Infektion durch das Hep-Net-Projekt zu analysieren. Auf der Basis der gewonnenen Daten und Ergebnisse beabsichtigt der Vorstand Maßnahmen zur Verbesserung der Situation der Hepatitis-C-Patienten einzuleiten.

Die Daten sind derzeit zur Publikation in Fachzeitschriften angemeldet und stehen kurz vor der Veröffentlichung.

Ab Februar 2007 begann die 3. Förderphase des Kompetenznetz-Hepatitis. Innerhalb dieser Förderphase, die bis 2009 geht, wird die Deutsche Leberhilfe e.V. beauftragt, einen Fragebogen zu entwickeln, der folgende Sachstände bei Patienten abfragen soll:

- welche Informationen (medizinische/nichtmedizinische) benötigen Patienten?
- die Zufriedenheit mit den bisherigen Informationsmöglichkeiten
- wie kann die Arzt-Patienten-Beziehung verbessert werden?

*Die Ergebnisse des Fragebogens sollen mit anderen Umfragen verglichen werden, die auf europäischer Ebene stattfanden. Weiterhin sollen aus den Ergebnissen Maßnahmen abgeleitet werden.*

Ferner soll auch eine „Infotainment-CD“ entwickelt werden. Diese soll die wichtigsten Informationen für Patienten, Selbsthilfegruppenleiter und Ärzte über Virushepatitis enthalten.

Eine weitere Aufgabe der Deutschen Leberhilfe e.V. wird es sein, die geschaffenen Netzwerke zwischen Forschungseinrichtungen (z.B. VIRGIL, Hep-Net), öffentlichen Einrichtungen (z.B. RKI) und anderen Einrichtungen im hepatologischen Bereich (z.B. Selbsthilfe, BNG e.V.) zu vertiefen und Teilprojekte zu koordinieren.

## **11. Zusammenarbeit mit anderen Organisationen und lokalen Selbsthilfegruppen**

Der Deutsche Leberhilfe e.V. arbeitet auf verschiedenen Ebenen eng mit anderen Organisationen und lokalen Gruppen zusammen.

Auf Europäischer Ebene ist der Deutsche Leberhilfe e.V. Mitglied der ELPA (European Liver Patients Association). Die ELPA hat das Ziel, europaübergreifend Präventions- und Aufklärungsstrategien zu entwickeln und gleichzeitig die Europäische Union zur Investition von Präventionsgeldern zu bewegen. In Frühjahr überreichte die ELPA dem EU-Parlament eine „written declaration“, die erfolgreich angenommen wurde. Dies hat zur Folge, dass sich die EU-Gesundheitskommission mit dem Thema „Virushepatitis“ beschäftigen muss. Es ist zu erwarten, dass zum diesjährigen Welt-Hepatitis-Tag ein Programm in die Wege geleitet wird, in dem die Aufklärung und die Prävention die wichtigste Rolle spielt. Die Deutsche Leberhilfe e.V. erhofft sich davon, dass die EU den Druck auf die Bundesregierung erhöht, auch hier zu Lande endlich Aufklärungs- und Präventionsprogramme zu etablieren.

International wurde die Deutsche Leberhilfe e.V. gebeten, als Berater für einen weltweit einheitlichen Welt-Hepatitis-Tag zu agieren. So nahm sie an einer Konferenz anlässlich des EASL 2007 in Barcelona teil, bei der neben der WHO auch SHG-Vertreter aller Kontinente anwesend waren.

Auf Bundesebene ist der Deutsche Leberhilfe e.V. Mitglied der beiden Spitzenverbände für Selbsthilfe, der BAG-Selbsthilfe e.V. (vormals BAG Hilfe für Behinderte) und dem Paritätischen Wohlfahrtsverband.

Auf lokaler Ebene arbeitet der Verein eng mit regionalen Selbsthilfegruppen zusammen, indem er diese durch Broschüren, Informationsmaterialien und Fachwissen unterstützt. Hauptsächlich wenden sich SHGs aus dem Bereich der Lebererkrankung an den Deutsche Leberhilfe e.V., vermehrt kommen aber gerade in bezug auf Broschüren auch Aidshilfen, Drogenberatungsstellen und Wohlfahrtsverbände auf den Verein zu.

## **12. Achter Deutscher Lebertag**

Der Lebertag 2007 wird unter dem Motto „gemeinsam für eine gesunde Leber“ stattfinden. Zum einem soll damit symbolisiert werden, dass man zusammen mehr erreichen kann und zum anderen, dass Arzt und Patient ein partnerschaftlich zusammenarbeiten müssen, um eine bestmögliche Therapie durchzuführen. Partner des Lebertages werden die großen hepatologischen Ärzteverbände und die Selbsthilfegruppen sein.

## **13. Welt-Hepatitis-Tag**

2006 gab es erstmals einen Welt-Hepatitis-Tag. Dieses Jahr wird er zum letzten Mal am 01. Oktober stattfinden. Ab 2008 wird der Welt-Hepatitis-Tag weltweit gemeinsam am 19. Mai begangen, da dieses Datum gemeinschaftlich von den SHG-Organisationen aller Kontinente beschlossen wurde.

Die Deutsche Leberhilfe e.V. plant Plakataktionen und Presseversendungen. Die Kernbotschaft wird sein: „Lass dich testen!“

## **14. Mitwirkung der Deutschen Leberhilfe e.V. in externen Gremien**

- Mitgliedschaft im Kompetenznetz Hepatitis
  - Vorstandsmitgliedschaft im erweiterten Vorstand des Kompetenznetzes Hepatitis
  - Mitglied: Arbeitsgruppe Gründung Deutsche Leberstiftung
  - Konsensusgruppe Gallensteine
  - Konsensusgruppe HBV
- Mitgliedschaft in der ELPA (Europäische Patientenorganisation für Lebererkrankungen)
  - Arbeitsgruppe PBC innerhalb der ELPA
- Steering Committee [www.heplinks.com](http://www.heplinks.com) (Internationale Homepage zum Thema HCV)
- Mitgliedschaft in der BAG Selbsthilfe
  - Mitgliederversammlung
  - Arbeitsgruppe Osteodensitometrie
  - Arbeitsgruppe Bonus-Malus
- Mitgliedschaft BAG Leber

**Schriftenverzeichnis** (2006-2007; Stand 24.10.07)

**Prof. Dr. med. Claus Ulrich Niederau**

**Niederau C**, Bemba G, Kautz A. Sozio-ökonomische Charakteristika, Lebensqualität und Wissensstand bei Patienten mit Hepatitis C-Virusinfektion in Deutschland. Z Gastroenterol 2006; 44:305-17.

**Niederau C**. Hereditary hemochromatosis: when do we treat it? Dtsch Med Wochenschr 2006; 131:1622-23.

**Niederau C**, Hippenstiel C. Conservative management of acute pancreatitis: complications and outcome in a community-based hospital. Pancreas 2006: 32:67-79.

**Niederau C**, Kapagiannidis C. Epidemiologie der chronischen Hepatitis C in Deutschland. Med Klinik 2006:101:448-57.

**Niederau C**, Bemba G, Kautz A. Sozio-ökonomische Charakteristika, Lebensqualität und Wissensstand bei Patienten mit Hepatitis C-Virusinfektion in Deutschland. Z Gastroenterol 2006;355-68.

**Niederau C**. Hämochromatose. KISS-Zeit 2006, pp 1-2.

**Niederau C**. Therapieoptionen bei chronischer Hepatitis. Internist 2006;47:308-310.

Abou-Dakn M, **Niederau C**. Hepatitis C. Gynäkologie Geburtshilfe 2006;1-12.

**Niederau C**. Fettleber: Die stille Gefahr. Seniorenratgeber 2007:38-41.

**Niederau C**. Hämochromatose und Eisenüberladung. Der Hausarzt 2007;29:24-29.

**Niederau C**. Metabolische Lebererkrankungen: NASH, Hämochromatose und Morbus Wilson. In: Koinfektion Hepatitis und HIV. Mauss S et al. (Hrsg.) Thieme Verlag 2006, pp 112-128.

**Niederau C**. Knochenkomplikationen bei der Gaucher-Erkrankung. Go-schee brief 2007;22:33-37.

**Niederau C**. Gaucher Disease: Diagnosis and Therapy. Uni-Med Verlag 2006, pp 1-84. ISBN 3-89599-926-1.

**Niederau C**. Klinik des M. Gaucher. In: Vom Dahl S, Strohmeyer G (Hrsg.) Genetisch bedingte Stoffwechselerkrankungen. Deutscher Ärzte Verlag Verlag 2007, pp 21-37.

**Niederau C**. Clinical Management of Gaucher disease. In: Vom Dahl S, Strohmeyer G (Hrsg.). Inborn errors of metabolism. Deutscher Ärzte Verlag 2007, pp 19-33.

**Niederau C**. HFE-assoziierte Hämochromatose. In: Erhardt A, Häussinger D (Hrsg.) Hämochromatosen-Hämosiderosen. Unimed Verlag 2006, pp 74-86.

**Niederau C**. Epidemiologie und Übertragung der Hepatitis B. In: Heintges T, Erhardt A, Häussinger D (Hrsg.) Hepatitis B. Thieme Verlag 2006, pp 23-56.

**Niederau C.** Deferasirox. Int Praxis 2007;39:843-849.

**Niederau C.** Epidemiologie der Hepatitis B in Deutschland. Med Klinik 2007;102;351-7.

**Niederau C,** Bemba G, Kautz A. Sozio-ökonomische Charakteristika, Lebensqualität und Wissensstand bei Patienten mit Hepatitis B-Virusinfektion in Deutschland. Z Gastroenterol 2007;45:355-68.

**Niederau C.** Neue deutsche und amerikanische Leitlinien zur Therapie der Hepatitis B: Unterschiede und Gemeinsamkeiten. Med Klinik 2007;102: 763-767.

**Niederau C,** Bemba G, Kautz A. Entwicklung von sozio-ökonomischen Charakteristika, Lebensqualität und Wissensstand bei Patienten mit Hepatitis C während des Projektes Kompetenznetz Hepatitis. Z Gastroenterol 2007, im Druck.

**Niederau C.** Therapie der chronischen Delta-Infektion. Allgemeinarzt 2007, im Druck.

**Niederau C.** Abklärung erhöhter Leberwerte. Allgemeinarzt 2007, im Druck.

**Niederau C.** Therapie der Hepatitis C im Jahre 2007. Münch Med Wochenschr 2008, im Druck.

**Niederau C.** Diagnostik der Hepatitis C im Jahre 2007. Münch Med Wochenschr 2008, im Druck.

**Niederau C.** Aktuelle Fortschritte beim Management der Hepatitis C: Editorial. Münch Med Wochenschr 2008, im Druck.

Hüppe D, Zehnter E, Mauss S, Böker K, Lutz T, Racky S, Schmidt W, Ullrich R, Sbrijer L, Heyne R, Schober A, John C, Hey KH, Bokemeyer B, Kallinowski B, Möller B, Pape S, Gutmann M, Alshuth U, **Niederau C.** Epidemiologie der chronischen Hepatitis C in Deutschland - Eine Analyse von 10.326 Hepatitis C Infizierten aus Schwerpunktpraxen und -ambulanzen. Z Gastroenterol 2007, im Druck.

Dahl vom S, **Niederau C,** Mengel E, Poll LW, Beck M. Pathophysiologie, Diagnostik und Therapie des M. Gaucher. Deutsch Med Wschr 2007, im Druck.

**Niederau C.** Genetic haemochromatosis and secondary iron overload. In: Dancygier H. et al (Hrsg.). Clinical hepatology. Springer Verlag, New York, 2008, im Druck.

**Niederau C.** Regulation of iron absorption and metabolism. In: Dancygier H. et al (Hrsg.). Clinical hepatology. Springer Verlag, New York, 2008, im Druck.

Buster EHCJ, Hansen BE, Buti M, Delwaide J, **Niederau C,** Michielsen PP, Flisiak R, Zondervan PE, Schalm SW, Janssen HLA for the HBV 99-01 study group. PEGInterferon alpha-2b is safe and effective in HBeAg positive chronic hepatitis B patients with advanced fibrosis. Hepatology 2007;46:388-94.

Witthöft T, Möller B, Wiedmann KH, Mauss S, Link R, Lohmeyer J, Lafrenz M, Gelbmann CM, Hüppe D, **Niederau C,** Alshuth U. Safety, tolerability and efficacy of peginterferon alpha-2a and ribavirin in chronic hepatitis C in clinical practice: The German Open Safety Trial. J Viral Hepat 2007;14:788-96.