



Menschen informieren | Menschen aufklären

## Jahrestätigkeitsbericht 2019




# Inhalt

---

02	Grußwort
03	Chronik des Jahres 2019
04	Schlaglichter


---

	Der Berliner Leberring e.V. intern
---	------------------------------------

---

05	Qualität   Wirtschaftlichkeit
----	-------------------------------

---

	Menschen informieren/Menschen aufklären
---	---

---

06	Beratungen
07	Gesprächsgruppen
09	Veranstaltungen
14	Datenbanken


---

	Der Berliner Leberring e.V. in den Medien
---	---

---

15	Internet   Soziale Netzwerke
16	Medienangebote

---

	Organisation und Kennziffern
---	------------------------------

---

18	Konzept und Mitarbeiter
18	Finanzierung
18	Mitgliedschaften
19	Organisationsstruktur
20	Kontakte   Impressum

---



## Liebe Freunde des Berliner Leberring,

Menschen, die an seltenen Erkrankungen leiden, haben oft einen langen Weg mit Fehldiagnosen und Fehlbehandlungen hinter sich, bis ihre Krankheit erkannt wird und damit auch entsprechend behandelt werden kann. Deshalb liegt uns die Unterstützung dieser Patienten besonders am Herzen. Wir freuen uns, dass unser Verein inzwischen zu einer etablierten Anlaufstelle für Betroffene von hepatischen Porphyrien aus ganz Deutschland geworden ist. 2019 haben wir gemeinsam mit der Charité, Campus Benjamin Franklin und dem Porphyriezentrum am Klinikum Chemnitz das dritte Porphyrie-Symposium veranstaltet. Die Fachvorträge brachten viele neue Erkenntnisse. Der Bericht einer Patientin über ihren Krankheitsverlauf und den Weg zur Diagnose machte besonders deutlich, was diese Erkrankung für die Betroffenen bedeutet. Die Veranstaltung und das anschließende Treffen in unseren Räumen war für Betroffene eine gute Gelegenheit zum Erfahrungsaustausch.

Weitere seltene Erkrankungen der Leber sind die Autoimmunhepatitis, die Primär biliäre Cholangitis (PBC) und die Primär sklerosierende Cholangitis (PSC).



Wir sind auch für diese Patienten Ansprechpartner und bieten Beratung und Gesprächsgruppen an.

Aber natürlich unterstützen wir weiterhin alle Menschen mit Lebererkrankungen, sei es die weit verbreitete Fettleber, die verschiedenen Virus-Infektionen oder Leberkrebs. Wir bieten allen Betroffenen und ihre Angehörigen Beratung und Unterstützung sowie den Austausch in Gesprächsgruppen.

Ein tragisches Ereignis überschattete die letzten Wochen des Jahres 2019. Wir trauern um Prof. Fritz von Weizsäcker, der im November einem Attentat zum Opfer fiel. Er war unserem Verein eng verbunden und engagierte sich nicht nur für seine Patienten.

Ihre

*Sabine von Wegener*

Sabine von Wegener

## Chronik des Jahres 2019

---

Januar	12.01.	Neujahrstreffen für Mitarbeiter
März	19.03.	Mitgliederversammlung
April	16.04.	Osterfrühstück inclusive Ideensammlung für 2019 gemeinsam mit unseren Mitgliedern
	27.04.	Porphyrie-Gruppentreffen
Juni	09.06.	Teilnahme des Berliner Leberring e.V. mit einem eigenen Stand an der Langen Nacht Der Wissenschaften auf dem Charité Campus Benjamin Franklin
	28.06.	Teilnahme am HepNet-Symposium der Deutschen Leberstiftung in der Medizinischen Hochschule Hannover
August	13.08.	Informationsveranstaltung beim Berliner Leberring e.V. anlässlich des Welthepatitistages mit einem Vortrag zum Thema Arzneimittel mit der Apothekerin Katharina Hofman e.K.
Oktober	26.10.	Patientenseminar zu Thema Autoimmune Lebererkrankungen
November	19.11.	Gemeinsame der Veranstaltung der Schlossparkklinik und des Berliner Leberring e.V. zum Thema „Fettleber – (K)ein Grund zur Sorge?“
	29.11.	3. Porphyrie-Symposium Berlin 2019. Eine gemeinsame Veranstaltung der Charité Berlin, des Klinikum Chemnitz und des Berliner Leberring e.V.
Dezember	3.12.	Adventskaffee und allgemeiner Informationsaustausch mit unseren Mitgliedern

---

# Schlaglichter des Jahres 2019 in Bildern

Jahresbericht  
2019



Porphyrie-Gruppentreffen



Osterfrühstück mit unseren Mitgliedern



Patientenseminar: Autoimmune Lebererkrankungen



Lange Nacht der Wissenschaften im Foyer des CBF



3. Porphyrie-Symposium Berlin 2019



3. Porphyrie-Symposium Berlin 2019

# Der Berliner Leberring e.V. intern

## Qualität | Wirtschaftlichkeit

### Qualität

Das „Kerngeschäft“ des Berliner Leberring e.V. ist die fachlich kompetente Beratung zum jeweiligen Krankheitsbild sowohl in Einzelgesprächen als auch zum überwiegenden Teil, wegen der größeren Erreichbarkeit, in den Gesprächsgruppen. Hinzu kommen aber auch vielfältige weitere Themen, die sich durch die Krankheit selbst, Veränderungen der Therapien, die Auswirkungen notwendiger Behandlungen und vieles mehr ergeben.

Um all diesen Anforderungen gerecht zu werden, sind fortwährende Schulungen wichtig. Durch die Teilnahme an Kongressen, durch Fach-Lektüre sowie den Informationsaustausch über die mit

uns vernetzten Ärzte erfolgt eine kontinuierliche Weiterqualifikation des Teams, so dass die Qualitätsansprüche aller Beteiligten gesichert werden können.

Für die Qualität unserer Arbeit ist es wichtig, ein Feedback von Betroffenen und Besuchern unserer Veranstaltungen zu erhalten. Die Rückläufer der bei diesen Gelegenheiten ausgegebenen Besucher-Fragebögen werden von uns gründlich ausgewertet, damit wir unser Angebot weiter verbessern und eventuelle Schwächen abstellen können. So lässt sich sicherstellen, dass eine qualitativ hochwertige Arbeit durch Berater und Helfer möglich ist.

### Wirtschaftlichkeit

Das wirtschaftliche Ziel eines gemeinnützigen Vereins liegt nicht in der Gewinnmaximierung. Der Berliner Leberring e.V. erreicht ein Höchstmaß an Wirtschaftlichkeit, wenn er in der Lage ist, die zur Verfügung stehenden finanziellen Mittel so einzusetzen, dass der Unterhalt der Beratungsstelle gewährleistet ist und die an uns herangetragenen bzw. von uns selbst initiierten Aktivitäten, zu denen wir uns in unseren Statuten verpflichtet haben, realisiert werden können. Unser oberstes Anliegen ist dabei stets, Beratung suchenden Menschen Informationen und konkrete Hilfe in dem Umfang anzubieten, dass ihnen ihr weiterer Lebensweg mit einer bedrohlichen Erkrankung entsprechend ihrer persönlichen Situation ermöglicht wird. In dieser Zufriedenheit und der damit verbesserten Lebensqualität sehen wir auch den Mehrwert unserer Leistungen.

Durch die Erfahrung der den Verein tragenden ehrenamtlichen Helfer und des

Vorstandes waren wir auch im Jahr 2019 wieder in der Lage, dieser verantwortungsvollen und umfassenden Aufgabe gerecht zu werden.

Daneben ist der Verein gegenüber allen Geldgebern verpflichtet, detailliert darlegen zu können, dass bei allen finanziellen Transaktionen zum einen der in der Satzung festgelegte Vereinszweck beachtet und eingehalten wird, zum anderen aber auch alle wirtschaftlichen Gesichtspunkte bei der Ausgabenpolitik berücksichtigt werden.

Trotz aller Erfahrung der in diesem Bereich tätigen Mitarbeiter sind neutrale Kontrollinstanzen nötig und vorhanden, die diesen Bereich überwachen und kontrollieren.

Die weitere Überprüfung findet turnusgemäß durch die Finanzbehörde statt, die dem Verein seit seiner Gründung vor 22 Jahren die Gemeinnützigkeit bestätigt.



# Menschen informieren, Menschen aufklären

Beratungen | Gesprächsgruppen | Veranstaltungen | Datenbanken

## Beratungen



S. v. Wegerer  
im Beratungsgespräch

Es gibt eine ganze Reihe von Erkrankungen, die von den betroffenen Menschen als existenziell bedrohlich empfunden werden. Die verschiedenen Lebererkrankungen gehören dazu. Nach der Aufklärung über medizinische Notwendigkeiten und Möglichkeiten durch den behandelnden Arzt finden viele Betroffene den Weg zu uns, weil sie darüber hinaus gehende Informationen und Unterstützung suchen.

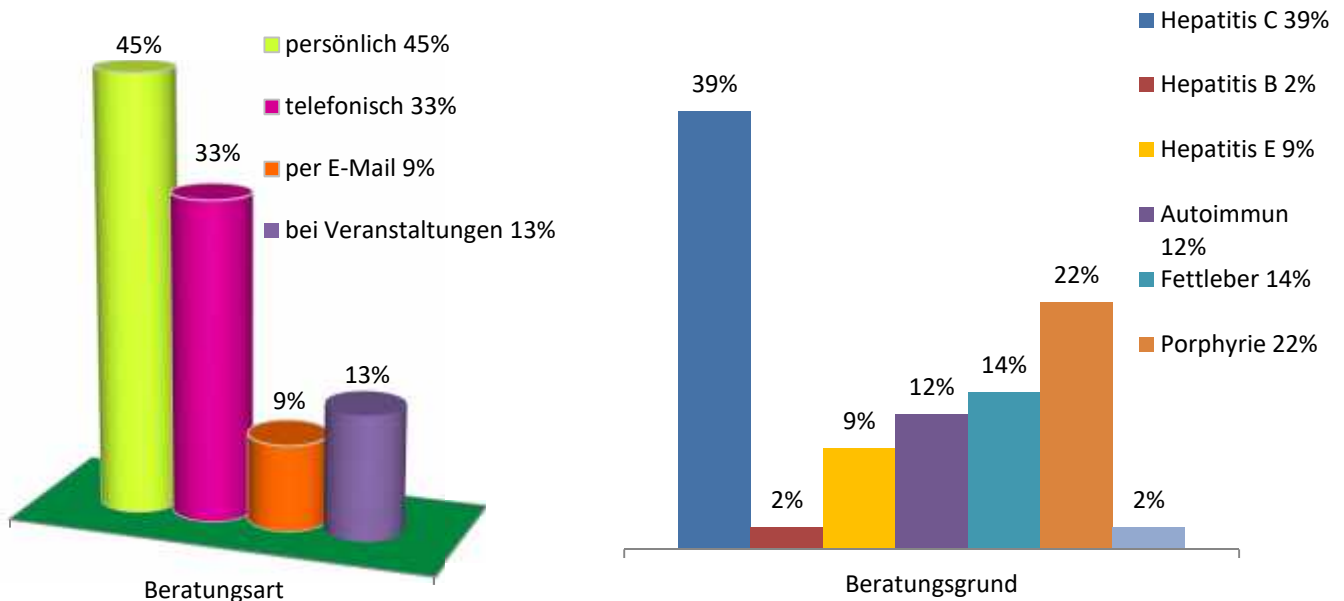
Der Berliner Leberring e.V. ist so aufgestellt, dass er mit seinem Beraterteam und den anderen ehrenamtlichen Mitarbeitern den extrem hohen Beratungsbedarf der Erkrankten befriedigen kann. Insofern stellen wir eine gewünschte und im engen Gesundheitssystem erforderliche Ergänzung dar. Die Teilnahme von Familienangehörigen an der Beratung wird von uns ausdrücklich befürwortet.

Unsere Beratungen werden von Betroffenen und Angehörigen aus Berlin und Brandenburg, und immer mehr auch aus den umliegenden Bundesländern in Anspruch genommen. Die Beratungen finden in direkten Gesprächen sowie telefonisch und in verschiedenen Gruppen statt. Es gibt auch Möglichkeiten für eine fremdsprachliche Beratung.

Das Beratungsspektrum umfasst:

- Chronische Virushepatitiden B, C, E
- Autoimmunhepatitis
- Primär Biliäre Cholangitis (PBC), Primär Sklerosierende Cholangitis (PSC)
- Leberzysten
- Leberkrebs
- Leberzirrhose
- Fettleber/Nash
- Porphyrie

## Beratungen in Zahlen



2019 fanden insgesamt 385 Beratungen statt.

# Menschen informieren, Menschen aufklären

Beratungen | Gesprächsgruppen | Veranstaltungen | Datenbanken

## Gesprächsgruppen

Neben der Einzelberatung konzentriert sich das Hauptaugenmerk des Berliner Leberring e.V. auf die Gesprächsgruppen. Hier werden die meisten Ratsuchenden erreicht. Sie haben hier Gelegenheit zum Informations- und Erfahrungsaustausch.

### Hepatitis

Die gemeinsame Basis der Ratsuchenden, die zu uns kommen, ist eine Erkrankung der Leber. Die Gemeinsamkeit endet hier aber auch schon, denn die verschiedenen Leberkrankheiten haben unterschiedliche Ursachen, auch die Auswirkungen sind nicht bei allen gleich. Manche Erkrankung wird nur zufällig entdeckt, andere Betroffene haben leichte Beschwerden, aber es kann auch zu lebensbedrohlichen Zuständen kommen. Genauso wichtig wie es ist, den Grund einer Lebererkrankung mit medizinischer Hilfe herauszufinden, ist es, sich auf diese Vielfalt einzustellen, um auf den individuellen Beratungsbedarf jedes Einzelnen eingehen zu können.

Deshalb bietet der Berliner Leberring e.V. unterschiedliche Gesprächsgruppen an. In allen Gruppen ist den Teilnehmern der Erfahrungsaustausch zum Umgang mit der jeweiligen Erkrankung besonders wichtig.

Im Einzelnen treffen sich bei uns Menschen zu den Themen:

1. Hepatitis B
2. Hepatitis C
3. Hepatitis E
4. Autoimmune Hepatitis und Primär Biliäre Cholangitis
5. Leberzirrhose
6. Leberzysten
7. Fettleber
8. Eltern betroffener Kinder
9. Porphyrie

### Gesprächsgruppe



## Gesprächsgruppen

**Porphyrie** Für die Porphyrie-Gruppe müssen die Treffen individuell geplant werden, denn hier kommen Betroffene aus dem gesamten Bundesgebiet zusammen. Porphyrie gehört zu den Seltenen Erkrankungen Diese Gruppe trifft sich im Regelfall zweimal im Jahr.

**Porphyrie - Gruppentreffen** Im Frühjahr 2019 fand beim Berliner Leberring e.V. ein Treffen der Porphyrie-Gruppe statt. In den Räumen des Berliner Leberrings fanden sich 14 Gäste, davon zehn direkt Betroffene zusammen.

## Die Porphyria Awareness Week

Vom 06. – 13.04.2019 fand die Porphyria Awareness Week statt. Auf dem Gruppentreffen wurden einige Aktionen vorgestellt. Es folgte eine Gesprächsrunde über die Wahrnehmung der Porphyria Awareness Week 2019 und es entstanden neue Ideen für 2020.

## Der International Porphyria Patient Day (IPPD) 2019

Im Anschluss daran wurde der International Porphyria Patient Day vorgestellt, der in Mailand am 08.09.2019 stattfand. Die an Patienten gerichtete Veranstaltung ging damit der International Conference on Porphyrines and Porphyrins voraus.

## Vorbereitung auf das 3. Porphyrie-Symposium Berlin 2019

Wir hatten schon mit den ersten Vorbereitungen für das Porphyrie-Symposium im November begonnen. Beim Gruppentreffen wurden alle Betroffenen gefragt, welche Themen ihnen wichtig sind und als Vortragsthema beim Symposium aufgegriffen werden können. Unter anderem wurden Themen wie Urlaub mit Porphyrie, Ernährung, Wirkung von Glucose und Hämarginat (Givosiran), Verhalten und Aufklärung über die eigene Erkrankung bei Klinikaufenthalten genannt.

Teilnehmer am  
Porphyrie  
Gruppentreffen



## Menschen informieren, Menschen aufklären

Beratungen | Gesprächsgruppen | Veranstaltungen | Datenbanken

### Veranstaltungen

Der Berliner Lebering e.V. blickt wieder auf ein umfangreiches Veranstaltungsprogramm zurück. Auch im Jahr 2019 haben wir wieder Spezialisten gefunden, die unsere Arbeit intensiv unterstützen.

Die Auswahl der Veranstaltungen orientiert sich zum einen wesentlich an den Themen, die von Ratsuchenden in den Beratungsgesprächen angefragt werden und zum anderen an den Rückmeldungen, die wir von Mitgliedern, Gästen und Interessierten bei verschiedenen Veranstaltungen erhalten haben.

Für uns ist eine Veranstaltung erfolgreich, wenn die Teilnehmer ausreichend Möglichkeit für Nachfragen haben sowie auch die Gelegenheit, persönliche Fragen zu stellen – eventuell auch im Einzelgespräch vor oder nach Vorträgen. Wichtig ist für uns die Auswertung der Rückmeldebögen, damit wir Veranstaltungen noch besser an den Bedürfnissen der Teilnehmer ausrichten können

Neben den Veranstaltungen, die der Berliner Lebering e.V. selbst organisiert, werden den Mitgliedern eine Reihe von Veranstaltungen angeboten, die andere Organisationen und Einrichtungen durchführen. Hier zum Beispiel die Teilnahme an der Lange Nacht der Wissenschaften.

Lange Nacht der  
Wissenschaften  
auf dem  
Campus Charité  
Benjamin Franklin



## Veranstaltungen

Informationsveranstaltung  
zum Thema Arzneimittel  
Referentin: Apothekerin  
Katharina Hofmann



Kopfschmerzen oder Husten? Viele greifen in diesem Fall routinemäßig zur Tablette. Schnell zum Frühstück mit einem Schluck Kaffee genommen, wird sie bestimmt bald helfen – oder? Doch auf diese Weise kann man die Wirkung von Arzneimitteln auch verzögern. Darauf wies Apothekerin Katharina Hofmann in ihrem Vortrag zum richtigen Umgang mit Arzneimitteln beim Berliner Leberring e.V. hin.

Grundsätzlich sollte man vor der ersten Einnahme bzw. Anwendung eines Medikaments den Beipackzettel studieren, so die Fachapothekerin für Allgemeinpharmazie. Besonders die Hinweise zur Anwendung und zu eventuellen Wechselwirkungen mit anderen Arzneimitteln sollten aufmerksam gelesen und beherzigt werden.

Katharina Hofmann gab einige konkrete Tipps für die Medikamenten-Einnahme und erläuterte zum Beispiel, wie man erkennt, ob Tabletten geteilt werden dürfen oder wie man Medikamente am besten aufbewahrt.

~ ~ ~

Patientenseminar zum  
Thema Autoimmune  
Lebererkrankungen

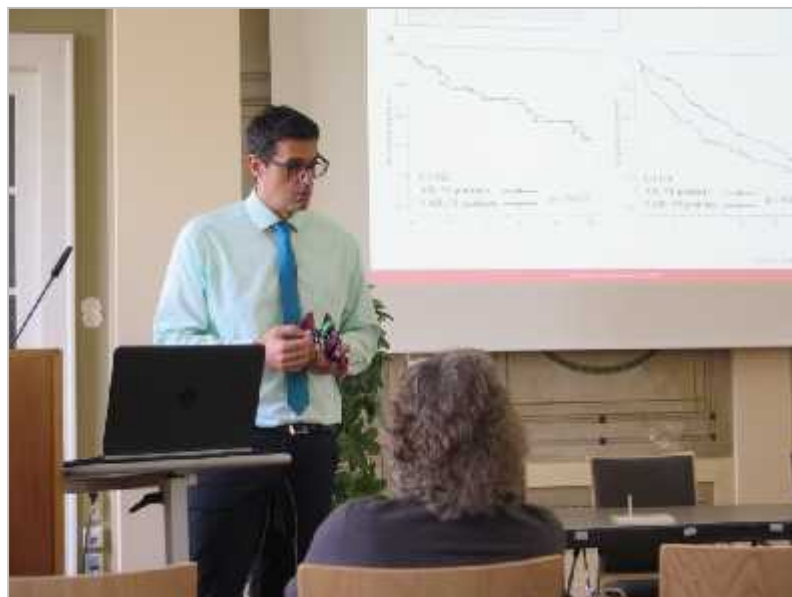
Referenten:

- Prof. Ulrich Böcker
- Dr. Andreas Theiß
- PD Dr. Mario Müller

PD Dr. Mario Müller informierte über moderne Verfahren der Leberchirurgie. Prof. Böcker gab einen Überblick über den aktuellen Stand der Diagnose und Therapie der Autoimmunhepatitis (AIH). Bei dieser seltenen Erkrankung (15 bis 30 Betroffene unter 100.000 Einwohnern) greift das eigene Immunsystem die Leber an. Zur Diagnose ist immer eine Leberbiopsie notwendig, so Prof. Böcker. Erhöhte Leberwerte und der Nachweis bestimmter Antikörper im Blut könnten auch andere Gründe haben.

Dr. Theiß informierte über die Primär biliäre Cholangitis (PBC). Diese Autoimmunerkrankung bleibt wie die AIH häufig viele Jahre unbemerkt. Die seltene Erkrankung (bis ca. 35 Betroffene unter 100.000 Einwohnern) tritt vor allem (90%) bei Frauen zwischen 35 und 50 Jahren auf. Die Symptome sind ebenfalls häufig unspezifisch, z.B. Oberbauchbeschwerden, Gelenkbeschwerden, Juckreiz und Müdigkeit. PBC-Betroffene leiden ebenfalls häufig unter anderen Autoimmunerkrankungen wie Kollagenosen, rheumatoide Arthritis, Hashimoto, AIH. Bei der PBC werden zunächst die Gallengänge und dann das übrige Lebergewebe angegriffen.

Dr. Andreas Theiß  
während des Vortrages



# Menschen informieren, Menschen aufklären

Beratungen | Gesprächsgruppen | Veranstaltungen | Datenbanken

## Veranstaltungen

### 3. Porphyrie-Symposium Berlin 2019



Am 20. und 30. November 2019 fand auf dem Charité-Campus Benjamin Franklin das dritte Porphyrie-Symposium in Berlin statt. Der Berliner Leberring e.V. richtete die Veranstaltung gemeinsam mit der Charité und dem Porphyriezentrum am Klinikum Chemnitz aus.

### Tag 1: Ärztefortbildung



Dr. Irena  
Crnkovic-  
Mertens

#### Aktuelle Diagnostik der Porphyrien

Dr. Irena Crnkovic-Mertens vom MVZ Labor PD Dr. Volkmann und Kollegen GbR Karlsruhe informierte über die „Aktuelle Diagnostik der Porphyrien“. Sie erläuterte, wie Porphyrien mit Hilfe von Blut- und Urin-Untersuchungen diagnostiziert werden können, welche Störfaktoren bei der Diagnose zu beachten sind und welche Methoden nicht allein zur sicheren Diagnosestellung ausreichen.



Dr. Lea  
Gerischer

#### Neurologische Manifestation bei der akuten Porphyrie

Anhand zweier klinischer Fälle zeigte Dr. Gerischer verschiedene neurologische Symptome bei Porphyrie auf. Sie sprach sich für ein häufigeres Screening auf Porphyrie in bestimmten Situationen aus, zum Beispiel bei Bauchschmerzen mit unklarer Ursache, die von neuropsychiatrischen Symptomen begleitet werden, bei einer Kombination von Symptomen, die das zentrale Nervensystem sowie das periphere Nervensystem betreffen oder bei Symptomen, die nach Alkoholkonsum, einer Diät oder in Zusammenhang mit hormonellen Einflüssen (z.B. Pille, Schwangerschaft) auftreten



Dr. Ilja Kubisch

#### Givosiran (si-RNA) bei akuten Porphyrien

Nach einer Einführung über die Entdeckung und Wirkung der si-RNA erläuterte Dr. Ilja Kubisch die Chancen für den Einsatz bei Porphyrie. Er berichtete, wie die Studie in der klinischen Phase mit 94 PatientInnen durchgeführt wurde und welche Ergebnisse sich gezeigt haben. Alle Probanden der Studie bekommen in einer „Open Label Extension“ weiter das Medikament, so Dr. Kubisch. In den USA hat die FDA am 20.11. 2019 das Medikament unter dem Namen Givosiran zugelassen.



Prof. Ulrich  
Stölzel

#### Porphyrie aus Sicht eines Patienten

Prof. Stölzel vom Porphyriezentrum am Klinikum Chemnitz trug den Bericht eines Patienten vor, der wegen einer akuten Erkrankung leider nicht persönlich am Symposium teilnehmen konnte. Es wurde deutlich, wie sehr akute Porphyrie über Jahre und Jahrzehnte das Leben der Betroffenen beeinträchtigen kann. Es wurde aber auch geschildert, wie sehr sich die Lebensqualität des Patienten unter der Verwendung von Givosiran im Rahmen der Studie verbessert hat. Deutlich wurde außerdem, dass das Medikament nur bei regelmäßiger Gabe präventiv wirken kann.

# Menschen informieren, Menschen aufklären

Beratungen | Gesprächsgruppen | Veranstaltungen | Datenbanken

## Veranstaltungen



Prof. Elisabeth  
Minder

Neues aus Mailand: Bericht über den internationalen Porphyriekongress

Prof. Elisabeth Minder vom Porphyrzentrum am Triemli-Spital Zürich berichtete über die Erkenntnisse aus der Givosiran-Studie, neue Möglichkeiten der Behandlung bei Congenitaler Erythropoetischer Porphyrrie (CEP) und den aktuellen Kenntnisstand zur Scenese-Therapie bei EPP



Dr. Jasmin  
Barman-  
Aksözen

Eisen und Porphyrrien

Dr. Jasmin Barman-Aksözen vom Porphyrzentrum Zürich Schweiz erläuterte, welche Funktionen Eisen in der Häm-Synthese hat und welche negativen Auswirkungen eine Gabe von Eisen bei Erythropoetischer Porphyrrie haben kann. Andererseits sieht Dr. Barman-Aksözen eine Therapiemöglichkeit durch eine bewusst geringe Eisenaufnahme oder Unterdrückung, sofern der gesundheitliche Rahmen gegeben ist.

## Tag 2: Arzt-Patienten-Seminar und Gruppentreffen



Nils Wohman

1x1 der Porphyrrien

Der informative Vortrag von Nils Wohmann vom Klinikum Chemnitz deckte das gesamte Spektrum der Grundlagen zur Porphyrrie ab: Startend mit einer Erklärung der Häm-Biosynthese und dem Vorkommen des Häms in der Natur, wurde zu der Entstehung der verschiedenen Porphyrriefformen übergeleitet. Nach einer Übersicht über die Möglichkeiten stellte er einige Beispielfälle vor. Er erläuterte die Unterschiede zwischen den erythropoetischen und hepatischen Porphyrrien und gab einen Ausblick auf neue Behandlungsmöglichkeiten.



Dr. Jasmin  
Barman-  
Aksözen

Neues von den erythropoetischen Porphyrrien

Dr. Jasmin Barman-Aksözen stellte die Erkrankungen vor, die durch starke Schmerzen nach einer Sonnenlicht-Exposition gekennzeichnet sind, und berichtete über die Therapie mit dem in den vergangenen Jahren entwickelten Medikament Scenese. Außerdem gab sie einen Ausblick auf zukünftig denkbare Behandlungsmöglichkeiten.



Prof. Sylvia  
Mechsner

Gynäkologische Probleme bei Porphyrrien

Prof. Sylvia Mechsner, Leiterin des Endometriosezentrums der Charité am Campus Virchow Klinikum zeigte den Zusammenhang zwischen der Gynäkologie, den mitwirkenden Hormonen und akuten Porphyrrie-Schüben auf. Nach der Vorstellung bestimmter Problematiken, die bei AHP-Patientinnen mit besonderer Umsicht behandelt werden müssen, ging sie auf eine schwedische Studie ein, in der nachgewiesen wurde, dass Frauen in zyklischen Abständen analog zu ihrer Menses verstärkt Porphyrrie-Symptome erfahren. Abschließend informierte sie über Behandlungsmöglichkeiten der zyklusabhängigen Symptome.

## Veranstaltungen

Prof. Rajan  
Somasundaram

## Patienteninterview

Prof. Rajan Somasundaram stellte eine heute 54jährige Porphyrie-Patientin vor und befragte sie zu ihren Erfahrungen. Sie leidet an einer akuten Form der Porphyrie und berichtete von ihrem jahrzehntelangen Weg zur Diagnose, der von immer wiederkehrenden starken Schmerzen und anderen Beschwerden geprägt war. Im Lauf der Jahre konsultierte sie eine Vielzahl von Ärzten, erhielt eine Reihe von Fehldiagnosen und Fehlbehandlungen. Ihre lebhaften Schilderungen machten den Zuhörenden im Saal ihre Gefühle der Verzweiflung und der Angst eindrucksvoll greifbar, und so konnten sie auch die Freude über die endlich richtige Diagnose und die Fortschritte der Behandlung nachvollziehen.



Dr. Andreas Kopf

## Schmerztherapie bei Porphyrie

Dr. Andreas Kopf vom Schmerz- und Palliativzentrum der Charité, Campus Benjamin Franklin betonte zunächst, dass es für akute Porphyrie keine exklusive Schmerztherapie gibt, da Schmerzen nach aktuellem Stand nicht nach ihrem Entstehungsmechanismus, sondern nach ihrer Ausprägung behandelt werden. Er führte auf, welche Arten des Schmerzes an welchen Körperstellen bei Porphyrie typisch sind. Im Fazit ging er auf konkrete Wirkstoffe ein, welche bei der Schmerztherapie helfen und betonte, dass andere Medikamente bei Porphyrie zur Verschlimmerung des Zustands führen können.

Prof. Elisabeth  
Minder

## Porphyrien – gestern, heute, morgen

Im letzten Vortrag erläuterte Prof. Elisabeth Minder aus Zürich übersichtlich die Entdeckung der Porphyrine und die im Laufe des letzten Jahrhunderts erprobten Behandlungsmöglichkeiten der Porphyrien. Es folgte ein Ausblick auf zukünftige Behandlungsmöglichkeiten akuter und erythropoetischer Porphyrien sowie Möglichkeiten der Erkennung und des Managements von Erkrankungen, die durch Porphyrien begünstigt werden können. Prof. Minder schloss mit einer persönlichen Sicht auf mögliche Gefahren im Gesundheitssystem durch einen zunehmenden Fokus auf die Wirtschaftlichkeit. Sie betonte, welchen Stellenwert ehrenamtliche Organisationen und engagierte Freiwillige hier einnehmen können.

## Ausklang

Das abschließende Gruppentreffen mit kleinem Imbiss fand regen Anklang bei allen Beteiligten. Patienten und Ärzte lernten sich besser kennen und tauschten sich offen miteinander aus.





## Menschen informieren, Menschen aufklären

Beratungen | Gesprächsgruppen | Veranstaltungen | Datenbanken

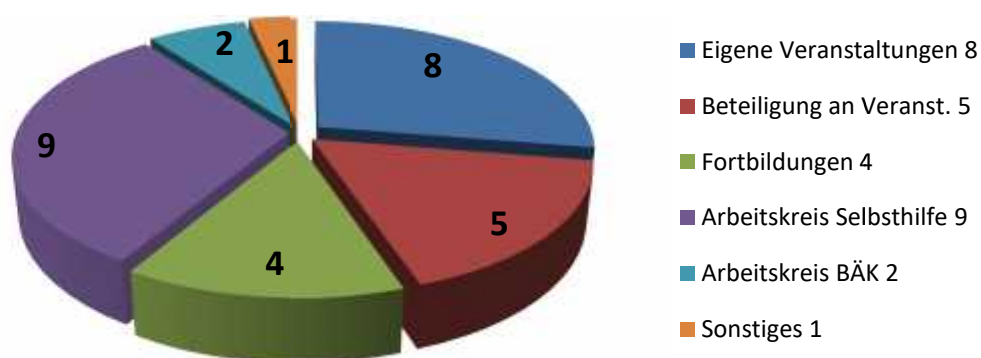
### Veranstaltungen

#### Vielfalt der Veranstaltungen

Neben den diversen hausinternen Informationsabenden zu leberrelevanten Themen für unsere Mitglieder und Gäste nimmt der Berliner Leberring e.V. mit seinen Beratern und Helfern jeweils mit einem Stand auch an Veranstaltungen teil, die von Kliniken, Bezirksamtern und anderen initiiert werden. Dort stehen wir den Besuchern für die Beantwortung ihrer Fragen zu Lebererkrankungen zur Verfügung und informieren über die Arbeit des Berliner Leberring e.V.

Des Weiteren nehmen die ehrenamtlichen Mitarbeiter an Fortbildungen teil und wirken sowohl aktiv im Arbeitskreis Selbsthilfe wie im Arbeitskreis der Bundesärztekammer mit. Außerdem werden Symposien, Fachkonferenzen, Pressekonferenzen, Vorträge und andere Veranstaltungen besucht.

### Veranstaltungen in Zahlen



Die Gesamtzahl aller oben aufgeführten eigenen Veranstaltungen und Beteiligungen des Berliner Leberring e.V. im Jahr 2019 beläuft sich somit auf 29.

### Datenbanken

Für die Menschen, die in unsere Beratungsstelle kommen, halten wir eine umfangreiche Ärztedatenbank bereit, die unter Mithilfe der Ärzte und Einrichtungen ständig aktualisiert und erweitert wird. Damit können wir den Betroffenen entsprechende Adressen in Wohnortnähe vermitteln. In der Datei enthalten sind Hepatologen, Gastroenterologen, Spezialisten für die seltene Porphyrie-Erkrankung, Fachkliniken, Schmerztherapeuten, Amtsärzte, Kurkliniken und Apotheken. Diese Dateien decken den Raum Berlin und Brandenburg ab, für Porphyrie können wir auch auf einige Adressen im übrigen Bundesgebiet verweisen.

An dieser Stelle möchten wir uns bei den registrierten Ärzten und Mitarbeitern von Kliniken und sonstigen Einrichtungen bedanken. Sie unterstützen den Verein auch, indem sie Informationsmaterial, Broschüren und Veranstaltungsflyer auslegen, um ihre Patienten über unsere Arbeit zu informieren.

# Der Berliner Leberring e.V. in den Medien

Internet | Soziale Netzwerke | Medienangebote

## Internet



[www.berliner-leberring.de](http://www.berliner-leberring.de)

ist die Homepage des Vereins. Hierüber erhalten Interessierte aktuelles und archiviertes Informationsmaterial über uns. Außerdem gibt es Hinweise auf aktuelle Veranstaltungen sowie eine Terminliste für die Gesprächsgruppen.

Berliner  
Leberring e.V.

Darüber hinaus gibt es den passwortgeschützten Bereich, der unseren Mitgliedern für interne Informationen zugänglich ist.



[www.porphyrie-leberring.de](http://www.porphyrie-leberring.de)

ist die Internetseite des Berliner Leberring e.V. für Porphyrie

Berliner  
Leberring e.V.  
Porphyrie

<https://forum.porphyrie-leberring.de>

ist die Internetseite des Porphyrie-Forums.

Sie wird von Betroffenen genutzt, um sich über diese seltene Krankheit auszutauschen bzw. spezifische Antworten von Beratern des Berliner Leberring e.V. zu erhalten.

## Soziale Netzwerke



Auf Facebook:

[Berliner Leberring e.V.](#)

[Porphyrie-Berlin](#)



Auf Skype:

[berliner-leberring](#)



QR - Code

Berliner Leberring e.V.



QR - Code

Porphyrie-Berlin

## Medienangebote

Imagefilm  
des Berliner  
Leberring e.V.

Unser Imagefilm zeigt Eindrücke aus den Arbeitsbereichen des Berliner Leberring e.V. Er bietet Einblicke in den Arbeitsalltag und informiert über unsere Handlungsschwerpunkte.

Film  
Porphyrie-  
Symposium

Auf dem Porphyrie-Symposium im November entstand ein neuer Film. Er zeigt Auszüge aus den Vorträgen und vermittelt einen Eindruck von der guten Atmosphäre bei der Veranstaltung.



## Flyer

Neben Veranstaltungen, Vorträgen und den individuellen Beratungen steht Betroffenen und Interessierten umfangreiches aktuelles Informationsmaterial zu Diagnostik und Behandlungsmöglichkeiten von Lebererkrankungen zur Verfügung. Für viele Besucher ist es wichtig, die im Gespräch erhaltenen Informationen mit Hilfe der Broschüren zu verfestigen bzw. zusätzliche Informationen zu erhalten.



## Der Berliner Leberring e.V. in den Medien

Internet | Soziale Netzwerke | Medienangebote

### Broschüren

Die Broschüren und Hefte befassen sich mit den unterschiedlichen Krankheitsbildern und geben weitere relevante Zusatzinformationen.

Alle Publikationen können bei uns bestellt werden und werden per Post verschickt.



### Bibliothek

Der Berliner Leberring e.V. betreibt bereits seit vielen Jahren eine Bibliothek für Fachliteratur, die den Gruppenteilnehmern und Mitgliedern kostenlos zur Verfügung steht. Besucher können die Bücher gegen eine geringe Gebühr ausleihen.



## Konzept und Mitarbeiter

Das Konzept des Berliner Leberring e.V. beruht komplett auf dem Prinzip der Ehrenamtlichkeit und Beratungsvielfalt.

Menschen informieren und Menschen aufklären, spiegelt im Kern genau die Wünsche und Anforderungen der Mitglieder und Interessierten an eine Beratungsstelle wider.

Der Berliner Leberring e.V. ist ein Anlaufpunkt für leberkranke Menschen. Das heutige Konzept hat sich in dem langjährigen direkten Umgang mit Betroffenen, Angehörigen und anderen Interessierten entwickelt.

Mit dem breit gefächerten umfassenden Beratungs- und Leistungsspektrum auf ehrenamtlicher Basis ist der Berliner Leberring e.V. eine wichtige Einrichtung für Leberkranke und ihre Angehörigen in der Region Berlin und Brandenburg sowie im gesamten Bundesgebiet für Seltene Krankheiten, wie zum Beispiel die Porphyrie. Der Schwerpunkt des gesamten Leistungsspektrums liegt nach wie vor auf der Gruppenarbeit, in Form von Gesprächsgruppen.

Der Beratungsstelle gehören gegenwärtig 12 ehrenamtliche Mitarbeiter inklusive des Vorstandes an. Für besondere Aufgaben sowie für die Vorbereitung und Durchführung von Veranstaltungen kann der Verein auf weitere Helfer zurückgreifen, die zu solchen Anlässen ebenfalls ehrenamtlich zur Verfügung stehen.

## Finanzierung

Der Verein finanziert sich durch folgende Einnahmen:

- Beitragserlöse der Mitglieder
- Gemeinschaftsförderung der GKV
- Kassenindividuelle Projektförderung
- Sponsoring
- Spenden

Demgegenüber stehen Ausgaben für:

- Monatlicher Mietzins für die Vereinsräume
- Geschäftsbedarf

## Mitgliedschaften

Der Berliner Leberring e.V. ist Mitglied in folgenden Organisationen:

- Paritätischer Wohlfahrtsverband
- Deutsche Leberstiftung (assoziierte Mitgliedschaft)
- Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V.
- ACHSE e.V. (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen)
- Deutsche Gesellschaft für bürgerorientiertes Versorgungsmanagement e.V.

Für die Deutsche Leberhilfe e.V. ist das Büro des Berliner Leberring e.V. Kontaktstelle in Berlin.

Der Berliner Leberring e.V., vertreten durch die Vorsitzende, Sabine von Wegerer, gehört dem Arbeitskreis in der Selbsthilfe Berlin an.

## Organisationsstruktur

Die Organe des Vereins sind die Mitgliederversammlung als oberstes Beschlussorgan, der Vorstand sowie die Ausschüsse.

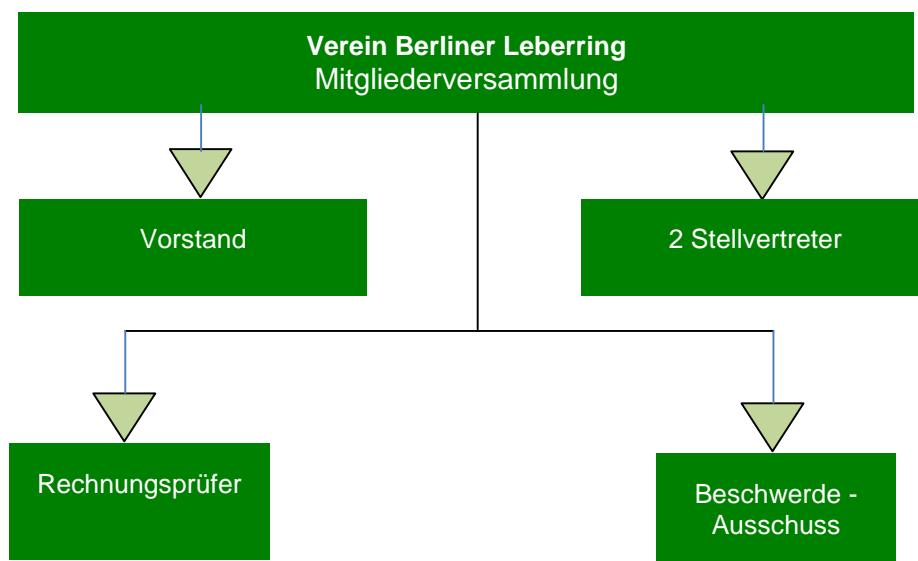
Der Vorstand setzt sich zusammen aus der Vorstandsvorsitzenden und zwei Stellvertretern.

Die Finanzen des Vereins verwaltet zurzeit die Vorstandsvorsitzende. Deren Tätigkeit in diesem Zusammenhang wiederum unterliegt einer finanziellen Kontrollfunktion, die von zwei unabhängigen Rechnungsprüferinnen ausgeübt wird.

Des Weiteren existiert ein Beschwerdeausschuss, der von der Mitgliederversammlung gewählt wird.

Die gesamte Tätigkeit des Berliner Leberring e.V. erfolgt auf ehrenamtlicher Basis

## Organigramm des Vereins Berliner Leberring e.V.





## Kontakte



Sabine von Wegerer  
Vorstandsvorsitzende  
[Sabine.VWegerer@berliner-leberring.de](mailto:Sabine.VWegerer@berliner-leberring.de)



Rainer Grabowski  
Vorstand 1. Stellvertreter  
[Rainer.Grabowski@berliner-leberring.de](mailto:Rainer.Grabowski@berliner-leberring.de)



Christian Kootz  
Vorstand 2. Stellvertreter  
[Christian.Kootz@berliner-leberring.de](mailto:Christian.Kootz@berliner-leberring.de)

## Impressum

Herausgeber: Berliner Leberring e.V.  
Sabine von Wegerer, Vorstandsvorsitzende

Redaktion und Gestaltung:  
Sabine Abel, Wolfgang Schulz

Fotos: Bildarchiv des Berliner Leberring e.V.



Berliner Leberring e.V.  
c/o Charité Campus Benjamin Franklin  
Hindenburgdamm 30, 12203 Berlin-Steglitz  
Haus III, 1. OG rechts  
Berlin, 17.03.2020

Sprechzeiten:  
Dienstag 13 – 17 Uhr  
Donnerstag 13 – 17 Uhr

Berliner Sparkasse  
BLZ: 100 500 00-Kto.: 0190 3764 49  
IBAN: DE31 1005 0000 0190 3764 49  
BIC: BELADEBEXX

Finanzamt  
für Körperschaften I  
Berlin  
St. Nr. 27/661/60079

Tel.: 030/83 22 67 75  
Fax: 030/74 92 44 07  
[kontakt@berliner-leberring.de](mailto:kontakt@berliner-leberring.de)  
[www.berliner-leberring.de](http://www.berliner-leberring.de)