Berliner Leberring e.V.

Hilfe für Leberkranke seit 1997

Vorwort

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Interessierte!
Nun wird unsere Vereinsbroschüre bereits zum dritten Mal aufgelegt, und in den Jahren unserer Existenz seit der Gründung 1997 ist viel geschehen. Der Verein hat sich von temporären Beratungen in verschiedenen Nachbarschaftseinrichtungen zu einer bundesweit anerkannten Beratungsstelle entwickelt, in der Informationen zu den unterschiedlichen Lebererkrankungen weiter gegeben werden können. Seit 2002 hat der Verein ein festes Domizil auf dem Charité Campus Benjamin Franklin in Berlin-Steglitz.

Im bundesweiten Vergleich mit anderen Beratungsstellen konnten wir den Verein zu einer Besonderheit entwickeln. In Fachkreisen erfahren wir dadurch Anerkennung und Unterstützung. Am Wichtigsten ist uns aber, unzähligen Betroffenen Aufklärung, Hilfe und Beistand leisten zu können,

2007 haben wir unser erstes Jubiläum gebührend gefeiert. In einer sehr schönen Festveranstaltung sind wir mit vielen Wegbegleitern (Mitgliedern, Ärzten, Helfern und Unterstützern) zusammen gekommen. In einem „Extrablatt“ haben wir die Geschichte des Vereins aus den ersten 10 Jahren erzählt.

Anlässlich unseres zweiten Jubiläums im Jahr 2012 – 15 Jahre *Berliner Leberring e.V.* – hat uns der Regierende Bürgermeister von Berlin, Klaus Wowereit, die Ehre erwiesen und hat die Schirmherrschaft über die Veranstaltung übernommen. In einem offiziellen Teil wurde im Hörsaal der Charité, Campus Benjamin Franklin, von Vertretern der Ärzteschaft, der Krankenkassen sowie der Selbsthilfe Berlin unsere Arbeit gewürdigt.

Unsere Ziele

Die Zahl der diagnostizierten Lebererkrankungen der deutschen sowie der hier lebenden ausländischen Bevölkerung nimmt immer mehr zu. Allein in Deutschland geht man von rund 300 000 mit dem Hepatitis-C-Virus infizierten Menschen aus. Innerhalb der Europäischen Union sind es ca. 8 Millionen. Weltweit sind nach Schätzungen der WHO ca. 130 bis 150 Millionen Menschen chronische Träger des Hepatitis-C-Virus. Neben den Virusinfektionen stehen als Auslöser aber auch autoimmune Entzündungsvorgänge, Medikamente, Ernährung und Alkohol im Fokus.

Durch unsere Beratungen, Öffentlichkeitsarbeit und viele Informationsveranstaltungen, die von Interessierten besucht werden können, sind wir mit unserem Wunsch auf einem guten Weg, aufzuklären und die Menschen zu erreichen, um sie über ihre Präventionsmöglichkeiten zu informieren.

Unsere langjährige Erfahrung hat gezeigt, dass Betroffene über die medizinische Beratung und Betreuung hinaus einen großen Bedarf an unterstützender Hilfe und Beistand benötigen. Menschen mit der aktuellen Diagnose einer Lebererkrankung kommen häufig ist eine schwierige Situation. Fragen hinsichtlich der Information des privaten Umfeldes oder des Arbeitgebers werden gestellt und die rechtlichen Aspekte müssen beleuchtet werden.

Über die sozialen Netzwerke und unsere Homepage sind wir von Hilfesuchenden leicht zu finden und erreichbar. Auf diesem Weg können wir viele wichtige Informationen über den Verein in die Öffentlichkeit transportieren. Für unsere Mitglieder stellen wir einen passwortgeschützten Bereich zur Verfügung. Aber auch Nichtmitglieder können sich anmelden, um in den Genuss unserer Newsletter zu gelangen.

Standort:
Seit 2002 befindet sich die Beratungsstelle auf dem Gelände der Charité, Campus Benjamin Franklin, in Berlin Steglitz. Die Vereinsräume bieten Platz für Gruppentreffen, Einzelberatungen und öffentliche Veranstaltungen.

Mitarbeiter:
Die Beratungsstelle wird ausschließlich von ehrenamtlichen Mitarbeitern geführt. Die beruflichen Erfahrungen, ständige fachliche Fortbildung und das große Engagement macht alle zu äußerst wertvollen Helfern.

Beratung:
Wir bieten Beratungen an zu den verschiedenen Lebererkrankungen. Die Beratungsinhalte können wir wie folgt zusammenfassen: Krankheitsverlauf, Therapie u. Therapieentscheidungshilfe, Ernährung, Infektionsschutz, Alltagsfragen, Schwerbehinderten- Renten- und Kurantrag. Die individuelle Situation der Patienten steht in unserem Fokus. Beim Erstkontakt wird in der Regel eine zeitlich aufwendige Einzelberatung durchgeführt. Angehörige werden bei Bedarf in die Beratung einbezogen.

Fremdsprachliche Beratung
Bei Bedarf können wir durch externe ehrenamtliche Helfer auch Beratungen in mehreren Fremd-sprachen anbieten.

Fortbildung
Ein ausgezeichneter Ausbildungsstand der Berater ist der Garant für unseren Qualitätsanspruch. Die in der fachlichen Beratung Tätigen nehmen deshalb ständig an Fortbildungen teil, damit alle diagnostischen und sonstigen Veränderungen in die Beratung einfließen können.

Fortbildung:
Daneben stehen wir ärztlichen und pflegenden Mitarbeitern in Krankenhäusern, Pflegeeinrichtungen und sonstige Institutionen mit Fachvorträgen zur Seite und stellen Informationsmaterial zur Verfügung.

Qualitätsmanagement:
Als Beitrag zur Arbeitsoptimierung und Qualitätssicherung werden in regelmäßigen Teamsitzungen alle relevanten Aspekte zusammengetragen, kritisch diskutiert und Ergebnisse für die Umsetzung schriftlich festgehalten.

Gesprächsgruppen:
Leberkrankheit ist nicht gleich Leberkrankheit. Trotz vieler Gemeinsamkeiten gibt es große Unterschiede hinsichtlich Krankheitsbild, Prognose, Verlauf und Therapie - möglichkeiten.

Deshalb stellen wir den Menschen Gruppenstrukturen zur Verfügung, in denen wichtige Information weitergegeben werden und die Betroffenen ihre Erfahrungen austauschen können. Es geht unter Anderem um die Bewältigung von schwerwiegenden Diagnosen, Behandlungen, Nebenwirkungen von medizinischen Therapien sowie alternativen Möglichkeiten.

Angehörige:
Eine schwere Lebererkrankung stellt nicht nur für die Erkrankten selbst, sondern auch für die Personen, die sich mit ihnen verbunden fühlen, eine große Belastung dar. Diese Menschen sind nicht eingebunden in den Informationsfluss für Patienten, sondern sie stehen mit ihrer Betroffenheit, ihren Befürchtungen und dem Gefühl der eigenen Hilflosigkeit oft allein da.
Die Angehörigen benötigen vielfältige Informationen, z.B. über Therapie-Nebenwirkungen und den Umgang mit der zeitweisen Veränderung des Partners oder Angehörigen unter einer Therapie sowie über den Umgang mit einem eventuell infektiösen Angehörigen. Die Gruppenmitglieder tauschen sich aus und holen sich Kraft in der Gruppe.

Autoimmune Hepatitis (AIH) und Primär biliäre Hepatitis (PBC):
Diese Lebererkrankungen, die durch einen Defekt im Immunsystem entstehen, treten im Vergleich zu den Viruserkrankungen seltener auf. Auch hier gibt es kein typisches Beschwerdebild, und das Erkennen der Krankheit ist in den meisten Fällen auf einen Zufallsbefund zurück zu führen. Um die Leberentzündung aufzuhalten, müssen beide Erkrankungen unbedingt und meistens lebenslang medikamentös behandelt werden. Die meisten Patienten sprechen gut auf die unterschiedlichen Behandlungen an und müssen kaum Einschränkungen in ihrer Lebensführung hinnehmen.

Eltern betroffener Kinder
Eltern betroffener Kinder benötigen eine intensive Betreuung und vor allem einen guten Informationsstand, um mit der Erkrankung ihres Kindes und der möglichen Ansteckungsgefahr gut umgehen zu können. Die Fragen erstrecken sich von der Ernährung über die Entwicklung des Kindes bis hin zu eventuellen Spätfolgen einer Therapie.

Fettleber:
Die Fettleber ist eine stark unterschätzte Gefahr, die sich zur Leberzirrhose bis hin zum Leberkarzinom entwickeln kann. Sie kann durch falsche Ernährung, Tablettenmissbrauch, Alkohol, Stoffwechselstörung (metabolisches Syndrom) u.a. entstehen. Sie ist weitgehend symptom- und schmerzfrei. Der Übergang zur Fibrose und Zirrhose ist fließend. Eine medikamentöse Behandlung gibt es zurzeit noch nicht. Ein einfacher Bluttest kann erste Hinweise geben.

In dieser Gruppe steht insbesondere die psychosoziale Betreuung im Vordergrund. Als erste Hilfe muss eine Änderung der Ernährungsgewohnheiten erreicht werden, um die Gefahr für die Leber von dieser Seite einzudämmen. Eine engmaschine Betreuung ist erforderlich.

Hämochromatose:
Die Hämochromatose (Eisenspeicherkrankheit) ist eine erbliche Stoffwechselerkrankung, bei der zu viel Eisen aus der Nahrung aufgenommen und im Körper abgelagert wird. Durch diese allmähliche Eisenvergiftung kann sich eine Leberzirrhose, Diabetes mellitus oder Hormonstörungen entwickeln.

Hepatitis B:
Der Hepatitis-B-Virus gilt als besonders ansteckend. Er ist in allen Körperflüssigkeiten zu finden und lässt sich dadurch leicht übertragen. Auch hier gibt es hinsichtlich der Verbreitung eine große Dunkelziffer. Das statistische Material spricht von rund 400.000 Infizierten. Der Krankheitsverlauf für die Leber ist sehr unterschiedlich und eng mit der Virusmenge verknüpft. Die Krankheit wird in ca. 10 bis 20 % chronisch. Dann besteht auch ein grundsätzliches Risiko, eine Leberzirrhose und Leberkrebs zu entwickeln.

Hepatitis C:
Die statistischen Zahlen zur Verbreitung der Krankheit sind von einer großen Dunkelziffer getragen. Man geht von ca. 600.000 Hepatitis-C-Infizierten in Deutschland aus. Weil es keine spezifischen Krankheitsmerkmale gibt, bleibt die Infektion oft über viele Jahre unerkannt. Oft ist die Diagnose das Ergebnis eines Zufallsbefundes. Ca. 80 % der Hepatitis-C-Infektionen verlaufen chronisch und können im Laufe der Zeit zu einer Leberzirrhose führen. Die Ansteckung erfolgt überwiegend über Blut-zu-Blut-Kontakte.
Eine Impfung gegen Hepatitis C ist nicht möglich.

Porphyrie
Die Porphyrie ist eine seltene, angeborene Stoffwechselerkrankung, bei der die Betroffenen mit ihren Fragen viele Jahre auf sich allein gestellt waren.

Seit 2008 bieten wir für die Betroffenen eine bundesweit vernetzte Plattform an, organisieren Treffen, verpflichten ärztliche Kapazitäten und stellen Informationsmaterial sowie Notfallausweise zur Verfügung.

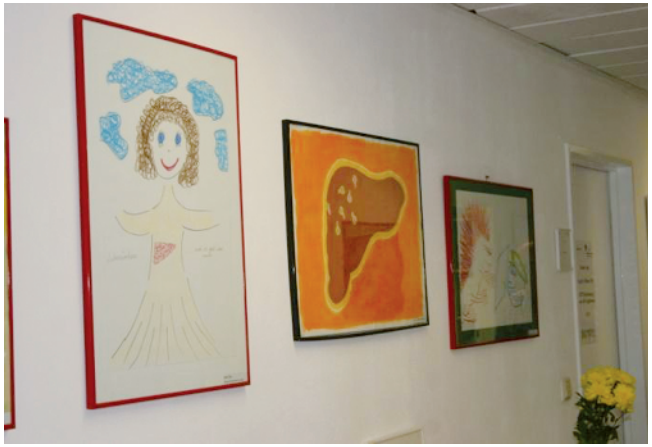
Seit dem organisieren wir Jahr für Jahr Zusammenkünfte der Porphyriebetroffenen und verpflichten dazu Ärzte verschiedener Fachrichtungen, die unseren Besuchern mit Vorträgen sowie in Gesprächsrunden zur Verfügung stehen.

Internationales Symposium: weitere Informationen hierzu in der Rubrik Veranstaltungen.

Zirrhose
Eine Leberzirrhose kann sich als Folge von unterschiedlichen Lebererkrankungen entwickeln und über Jahre ohne Komplikationen verlaufen. Das Entwicklungsstadium, das der Zirrhose voraus geht, bezeichnet man als Fibrose. Entzündungsvorgänge wandeln funktionsfähige Leberzellen in Bindegewebe um. In den meisten Fällen dauert dieser Vorgang viele Jahre.

Wichtig sind eine gesunde, ausgewogene, vitaminreiche Ernährung sowie die strikte Vermeidung von Alkohol und anderen Leber schädigenden Substanzen. In der Gruppe werden Alltagsbeschwerden, Behandlungen der Symptome und Unterstützungsmöglichkeiten besprochen.

Zysten
Diese Gruppe trifft sich sporadisch in unseren Räumen. Die meist gutartigen, aber häufig wiederkommenden Leberzysten sind sehr belastend für den Betroffenen. Wir bieten eine Möglichkeit des Austausches und der Kommunikation untereinander.



Projekt unserer Gruppen mit der Frage: Wie stelle ich mir meine Leber vor“ Dauerausstellung in unseren Räumen.

Datei von Behandlern:
Für die Menschen, die sich hilfesuchend an uns wenden, halten wir eine umfangreiche Ärztedatenbank bereit, die ständig unter Mithilfe der Ärzte und Einrichtungen aktualisiert und erweitert wird. Damit können wir an die Betroffenen entsprechende Adressen in Wohnortnähe weitergeben. In der Datei enthalten sind Hepatologen, Gastroenterologen, Fachkliniken, Schmerztherapeuten, Amtsärzte, Kurkliniken, Apotheken. Diese Dateien decken den Raum Berlin und Brandenburg ab.

Bundesweit können wir Fachärzte vermitteln, die Menschen mit der seltenen Krankheit Porphyrie behandelt werden müssen.

Außerdem halten wir für die Betroffenen eine Datei mit Onkologen zur Verfügung. Eine Datei mit Dialyse-Praxen ist in Arbeit.

Bibliothek:
Bücher zu fachbezogenen und angrenzenden Themen halten wir für unsere Besucher bereit.

Organspendeausweis:
Wir bewerben ganz intensiv die Verbreitung von Organspendeausweisen. Bei den meisten Veranstaltungen bieten wir das Einschweißen dieser Ausweise an und treffen damit immer wieder auf eine erfreulich große Resonanz.

Sozialberatung:
Im Bedarfsfall vermitteln wir ein Treffen mit unserer ehrenamtlichen Helferin, die aufgrund ihrer früheren beruflichen Tätigkeit Expertin in den Bereichen Renten- und Schwerbehindertenrecht ist. Auch für die Klärung von Sach- und Fachfragen zum Thema Pflegegeld steht sie zur Verfügung.

Veranstaltungen

Deutscher Lebertag
Der Deutsche Lebertag ist bundesweit auf den 20.11. festgelegt. An diesen Tag angelehnt wird vom *Berliner Leberring e.V.* eine große öffentliche Veranstaltung organisiert, bei der unsere ärztlichen Referenten den Besuchern, Interessierten und Ärzten Informationen über aktuelle Untersuchungs- und Behandlungsstandards vermitteln und über den Stand der Forschung informieren.

Welt-Hepatitis-Tag
Aus diesem Anlass bringen wir mit unterschiedlichen Aktionen das Thema „Leber“ in die Öffentlichkeit und richten mit namhaften ärztlichen Referenten und mit Unterstützung von Kliniken Informationsveranstaltungen aus.

Porphyrie- Symposium
Ein international besetztes Symposium über zwei Tage wurde von uns erstmals 2014 organisiert und durchgeführt. Er teilte sich mit dem international besetzten Fachärztegremium auf in eine zertifizierte Ärztefortbildung, die sich im zweiten Teil um die Belange der anwesenden Betroffenen gekümmert haben. In regelmäßigen Abständen werden wir diese Veranstaltungsform wiederholen.
Außerdem organisieren wir ausschließlich für die Porphyrie-Erkrankten einen Tag der Information und des Austausches untereinander. Ein ärztlicher Referent ist in der Regel anwesend.

Lange Nacht der Wissenschaften
Diese Veranstaltung hat in Berlin eine große Resonanz in der Bevölkerung. Im Bereich „Gesundheit“ haben wir seit Jahren die Möglichkeit, auf dem Charité-Campus des Benjamin Franklins mit einem Stand vertreten zu sein. Wir informieren die Besucher über unsere Beratungsstelle, beantworten viele Fragen der Besucher und geben Informationsmaterial heraus.

Informationsabende
Weitere zehn bis zwölf Veranstaltungen organisiert der Verein Jahr für Jahr zu ganz unterschiedlichen Themen rund um die Leber. Hierfür werden ärztliche und sonstige Referenten verpflichtet, die die Besucher z.B. zu Tumore, Zirrhose, Fettleber, Hepatitisformen, Ernährung u.v.m. informieren.

Informationsstände
Bei diversen öffentlichen Veranstaltungen (z.B. Berliner Selbsthilfe Markt) sind wir mit einem Informationsstand vertreten. Mit einem kleinen Fragebogen wecken wir das Interesse der Besucher und nutzen die Gelegenheit, auf die Möglichkeiten von Untersuchung, Prävention u.a. zu informieren.

Mitgliedschaft in anderen Organisationen/Vereinen

Deutsche Leberstiftung

Der Paritätische Berlin

Dt. Gesellschaft für bürgerorientiertes Versorgungsmanagement e.V.

Landesvereinigung Selbsthilfe e.V.

Praktikum:
Junge Menschen, die sich im Gesundheitsbereich in einer Ausbildung befinden, benötigen im Verlauf der Ausbildung einen Praktikumsplatz. Wir führen die Praktikanten an die Gesundheitspflege, die Betroffenenberatung sowie die Betriebsverwaltung eines Vereins heran und leisten auch hier einen wichtigen Beitrag für künftige Mitarbeiter in den verschiedenen gesundheitspolitischen Tätigkeiten.

Spendenhinweis
Jede Spende hilft uns, anderen zu helfen!
Vielen Dank an alle Menschen, die den Verein unterstützen.

Wir sind wegen Förderung der öffentlichen Gesundheitspflege nach dem letzten uns zugegangenen Freistellungsbescheid des Finanzamtes für Körperschaften I, Berlin, als ausschließlich und unmittelbar besonders förderungswürdigen gemeinnützigen Zwecken dienend anerkannt und nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 des Körperschaftssteuergesetzes und nach § 3 Nr. 6 des GewStG. Des Gewerbesteuergesetzes von den besagten Steuern befreit.

Die steuerliche Abzugsfähigkeit einer Spende ist gesetzlich festgelegt. Auf Wunsch stellen wir Ihnen gerne eine Spendenquittung aus.

Der *Berliner Leberring e.V.* und alle Helfer sind ohne Ausnahme ehrenamtlich tätig, Trotzdem benötigen wir Ihre Unterstützung für unsere umfassende Arbeit. Einige dieser Möglichkeiten sind:

- Finanzielle Unterstützung in Form einer Spende: Jede Spende wird ausschließlich satzungsgemäß eingesetzt und dient dem Fortbestand des Vereins und seiner ehrenamtlich geführten Arbeit
- Eine finanzielle, projektbezogene Spende: Hier kann der/die Spender/in den Einsatz der Spende für ein Projekt festlegen
- Eine Sachspende: Sie kann unter Beachtung der finanzrechtlichen Erfordernisse dem Verein zugutekommen
- Eine Erb-Spende: Mit ihrem Testament regeln Sie selbstbestimmt Ihren Nachlass. Sie können ihn handschriftlich abfassen unter Beachtung weniger Regeln oder einen Notar damit beauftragen. Eine gute Möglichkeit, den Verein auch nach Ihrem Ableben zu unterstützen, ist, ein Legat festzulegen. Es ist von der Erbschaftssteuer befreit und kann den Verein und seine Arbeit in vollem Umfang unterstützen.

Unser Konto:

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

WIR SUCHEN SIE

für die Unterstützung bei unserer Arbeit:

- Für Beratungen. Das notwendige medizinische und fachliche Wissen vermitteln wir.
- Für vielfältige Bürotätigkeiten
- Für Übersetzungen in europäische und außereuropäische Sprachen
- Für Dolmetschertätigkeiten bei Beratungsgesprächen
- Für diverse Hilfsarbeiten als Büroseele (Einkauf/Reinigung u.a.)
- Für die Unterstützung bei Veranstaltungen abends und am Wochenende

... Ich möchte mich ganz herzlich bei Ihnen bedanken für die Informationen und Veranstaltungstermine zum Thema Porphyrie und Ihnen sagen, dass Ihre Arbeit sehr wichtig ist für uns Betroffene ...

... Vielen Dank für das Informationsmaterial. Ich bin so froh, dass es Sie gibt. Danke an Sie alle – ich werde sehr gern Kontakt halten. Mit Ihrer Initiative fühlt man sich nicht so verloren mit dieser Krankheit ...

... Ich danke Ihnen hiermit, dass Sie sich Zeit nehmen konnten, mich zu unterstützen und ich Gelegenheit hatte, mit Ihnen über mein spezielles Problem zu sprechen ...

... Durch Ihre umfassende Beratung konnte ich endlich wieder Mut fassen und gehe hoffnungsvoll in die Behandlung ...

Und eine Referentenmeinung:
... ganz herzlichen Dank für die schöne Zusammenarbeit in diesem Jahr. Wie immer haben mir auch 2014 die Vorträge wieder viel Spaß gemacht und wenn Sie mögen, finden wir auch für das neue Jahr interessante, schöne Themen ...

Soziale Netzwerke:

Facebook

Google Plus

Twitter

LinkedIn

Mein VZ

Wer-kennt-wen

Auf Skype:
berliner-leberring

Text und Layout: Heidi Ketelhut · Sabine von Wegerer

Druck: Grafische Werkstatt · Franz Pruckner

Berliner Leberring e.V. 2014

Der Inhalt dieser Broschüre ist urheberrechtlich geschützt. Auch die auszugsweise Wiedergabe bedarf der schriftlichen Genehmigung.

So erreichen Sie uns:

Das Büro vom Berliner Leberring e.V.:

Berliner Leberring e.V.
c/o Charité-Campus Benjamin Franklin

Postadresse:
Hindenburgdamm 30, 12203 Berlin-Steglitz

Eingang zur Beratungsstelle:
Klingsorstraße 107, 12203 Berlin-Steglitz
Haus III, 1. OG rechts

Öffnungszeiten:
dienstags + donnerstags 13 – 17 Uhr

Tel.: 030 – 83 22 67 75
Fax: 030 – 74 92 44 07

E-Mail: kontakt@berliner-leberring.de
Internet: www. berliner-leberring.de

Porphyrie-Forum: http://porphyrie-forum.de
Facebook: Berliner Leberring e.V.
Google+: berliner.leberring
Twitter: LeberringBerlin

Diese Broschüre würde unterstützt von: BARMER GEK die gesund experten

vielen Dank

Anfahrt-Hinweise mit den „Öffentlichen“

ab S/U-Bahnhof Rathaus Steglitz den Bus 283 nehmen (nicht den 285-er), und in Richtung „Marienfelde/Daimlerstraße“
fahren bis zur Haltestelle Klingsorplatz.

Dort befindet sich der Nordeingang der Klinik (Feuerwehrzufahrt mit Pförtnerhaus und Schranke).
Die Offizielle Adresse für diesen Eingang ist:
Klingsorstr. 107, 12203 Berlin Steglitz
(die Adresse Hindenburgdamm ist nur Postanschrift!!)

Der Rest zu Fuß:
Sofort hinter der Schranke nach links laufen und nach einem Links-/Rechtsschlenker weiter geradeaus bis zum Haus III (letztes Haus rechts).
Wir sind im 1. OG rechts.