Berliner Leberring e.V.

Hilfe für Leberkranke seit 1997

Menschen informieren | Menschen aufklären

Jahrestätigkeitsbericht 2022

Inhalt

2 Grußwort

Menschen informieren | Menschen aufklären
Beratungen | Gesprächsgruppen | Veranstaltungen | Projekte

3 Beratungen
4 Gesprächsgruppen
5 Veranstaltungen
9 Arbeitsschwerpunkte und Projekte

Der *Berliner Leberring e.V.* in den Medien
Internet | Soziale Netzwerke | Medienangebote

10 Internet | Soziale Netzwerke
11 Medienangebote

Der Berliner Leberring e.V. intern
Datenbanken | Qualität | Wirtschaftlichkeit

14 Datenbanken
14 Qualität
15 Wirtschaftlichkeit

Der Berliner Leberring e.V. intern
Organisation | Kennziffern

16 Konzept und Mitarbeiter
16 Finanzen
16 Mitgliedschaften
17 Organisationsstruktur
18 Kontakte | Impressum

Grußwort

Liebe Freunde des Berliner Leberring

2022 war für unseren Verein und auch speziell für mich ein besonderes Jahr: Der *Berliner Leberring e.V.* konnte sein 25-jähriges Jubiläum feiern, und ich habe für mein langes Engagement in der Selbsthilfe das Bundesverdienstkreuz am Bande verliehen bekommen. Aber der Reihe nach:

Am 29. April 2022 lud der *Berliner Leberring e.V.* anlässlich des Jubiläums zu einem Arzt-Patienten-Seminar ein. Experten informierten über Diagnose und Behandlung von Leberleiden. Dabei wurde das gesamte Spektrum an Erkrankungen abgedeckt, die für uns in der Beratung eine Rolle spielen: von Virus-Infektionen über seltene Lebererkrankungen bis zu Porphyrien. Erstmals haben wir eine Veranstaltung auch per Zoom übertragen.

Am folgenden Abend feierten wir unser Jubiläum im NH-Hotel an der Leipziger Straße mit zahlreichen Wegbegleitern. Prof. Rajan Somasundaram von der Charité, Prof. Stölzel vom Porphyrie-zentrum Chemnitz, die Berliner Patientenbeauftragte Ursula Gaedigk und andere würdigten die Arbeit des Vereins. Ursula Gaedigk hatte ein besonderes Geschenk dabei – Ehrenamtskarten für vier unserer ehrenamtlichen Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen.

Im Juli hatte ich einen Umschlag aus edlem Papier im häuslichen Briefkasten: die Nachricht, dass der Bundespräsident mir das Bundesverdienstkreuz am Bande zuerkannt hat. Ich war total überrascht und gerührt. Ich hatte nicht geahnt, dass ehrenamtliche Helfer des Vereins mit Unterstützung von Prof. Somasundaram, Prof. Stölzel und Prof. Ulrich Böcker vom Vivantes Klinikum Neukölln den Antrag beim Bundespräsidialamt gestellt hatten. Kurz vor Weihnachten war es dann soweit: Die Berliner Gesundheitssenatorin Ulrike Gote überreichte mir den Orden. Ein großer Tag für mich, aber auch für den Verein!

Leider waren unsere Aktivitäten auch 2022 durch die Corona-Pandemie beeinträchtigt. Wir konnten wieder Beratungen bei uns im Büro sowie Gruppentreffen anbieten, allerdings in geringerem Umfang als früher. Auch wenn wir hoffen, dass die persönliche Begegnung mit unseren Mitgliedern und mit Ratsuchenden künftig keinen Einschränkungen mehr unterliegt, haben wir unsere Technik so erweitert, dass wir Gruppentreffen, Beratungen und Vorträge aus unserem Büro heraus virtuell stattfinden lassen können.

Ich wünsche Ihnen und uns ein erfolgreiches Jahr 2023

Ihre

Sabine von Wegerer

Sabine von Wegerer

Menschen informieren, Menschen aufklären

Beratungen | Gesprächsgruppen | Veranstaltungen | Projekte

Beratungen

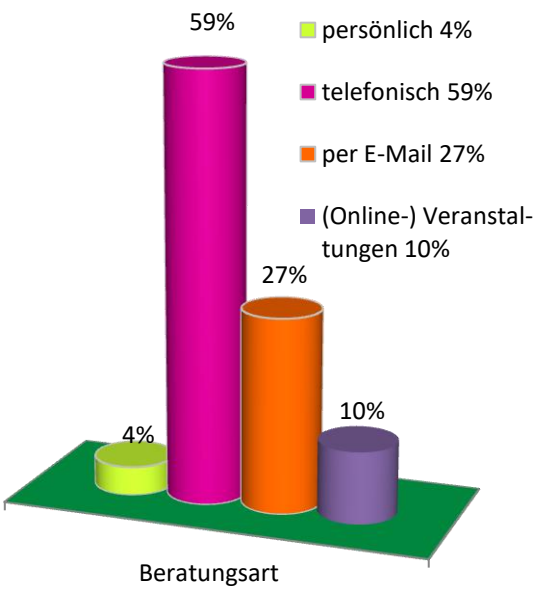
Spektrum der Beratungen

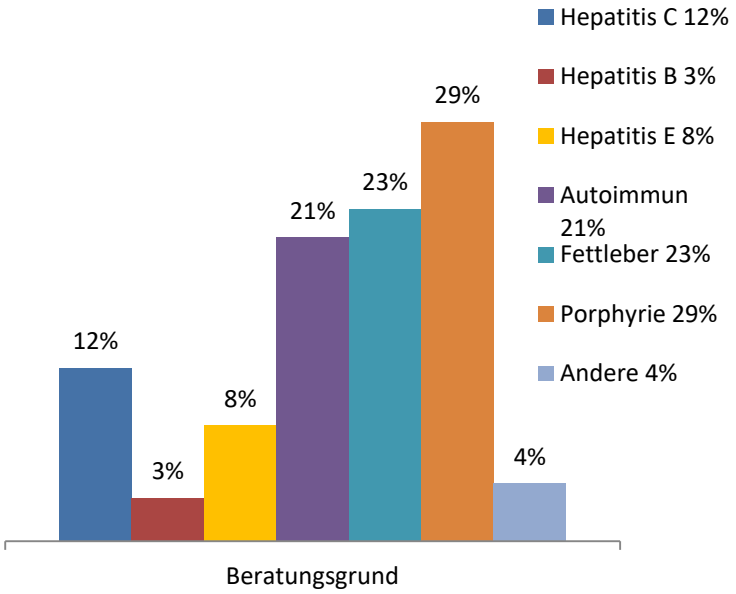
Es gibt eine ganze Reihe von Erkrankungen, die von den betroffenen Menschen als sehr bedrohlich empfunden werden. Die verschiedenen Lebererkrankungen gehören dazu. Nach der Diagnose und medizinischen Aufklärung in der Arztpraxis oder in einem spezialisierten Zentrum kommen Betroffene zu uns, weil sie 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 und Mitarbeiterinnen dem hohen Beratungsbedarf der Erkrankten gerecht werden kann. Der *Berliner Leberring e.V.* ist ein Bindeglied zwischen der Medizin und den Betroffenen und bietet eine gewünschte und erforderliche Ergänzung im engen Gesundheitssystem. Die Teilnahme von Familienangehörigen an der Beratung wird von uns ausdrücklich befürwortet. Unsere Beratungen werden von Betroffenen und Angehörigen aus Berlin und Brandenburg sowie auch aus anderen Bundesländern in Anspruch genommen.
Durch die verstärkten Aktivitäten des *Berliner Leberring e.V.* auf dem Gebiet der Porphyrie haben sich in den vergangenen Jahren deutlich mehr Ratsuchende an uns gewandt.
Die Beratungen finden in direkten Gesprächen sowie telefonisch und in verschiedenen Gruppen statt. Bedingt durch die Corona-Pandemie gab es auch 2022 hauptsächlich telefonische Beratungen.
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





2022 fanden insgesamt 91 Beratungen statt.

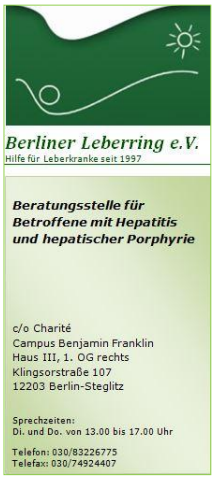
Menschen informieren, Menschen aufklären

Beratungen | Gesprächsgruppen | Veranstaltungen | Projekte

Gesprächsgruppen

Neben der Einzelberatung konzentriert sich das Hauptaugenmerk des *Berliner Leberring e.V.* auf die Gesprächsgruppen. Die Ratsuchenden haben hier Gelegenheit zum Informations- und Erfahrungsaustausch.
Die Arbeit in den Gesprächsgruppen war im Berichtszeitraum Corona-bedingt weiterhin reduziert. Die wichtigsten Gesprächsgruppen wurden, zwar eingeschränkt, aber im Wesentlichen telefonisch mit großem Zeitaufwand aufrecht erhalten.

Hepatitis



Die verschiedenen Leberkrankheiten haben unterschiedliche Ursachen und Auswirkungen. Manche Erkrankung wird nur zufällig entdeckt, andere Betroffene haben leichte Beschwerden, aber es kann auch zu lebensbedrohlichen Zuständen kommen.
Der Verein muss sich auf die Vielfalt der Erkrankungen und der damit verbundenen Beschwerden einstellen, 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

Porphyrie

Bei der akuten hepatischen Porphyrie (AHP) handelt es sich um eine seltene genetische Erkrankung.
Beratungen auf diesem Gebiet nehmen für den *Berliner Leberring e.V.* immer mehr an Bedeutung zu.
Betroffene aus Berlin sowie aus dem Umland und dem gesamten Bundesgebiet finden den Weg zu uns.

Die akute hepatische Porphyrie war auch ein großes Thema beim Arzt-Patienten-Seminar anlässlich des 25-jährigen Jubiläums des *Berliner Leberring e.V.*

Autoimmune Hepatitis

Die Autoimmunen Lebererkrankungen - Autoimmune Hepatitis, Primär biliäre Cholangitis und Primär sklerosierende Cholangitis – gehören zu den seltenen Erkrankungen.
Allen gemeinsam ist, dass das Immunsystem sich gegen Zellen des eigenen Körpers (das Lebergewebe bzw. die Gallengänge in der Leber) richtet.

Wir haben Informationen zu den autoimmunen Lebererkrankungen in einem Flyer zusammengestellt. Es gab 2022 einzelne Termine für die Gesprächsgruppe für Betroffene. Außerdem wurden Fragen per Telefon, E-Mail und Facebook beantwortet. Es waren auch wieder einzelne persönliche Beratungen möglich.

Menschen informieren, Menschen aufklären

Beratungen | Gesprächsgruppen | Veranstaltungen | Projekte

Veranstaltungen

Veranstaltungs-angebote

Das Veranstaltungsprogramm des *Berliner Leberring e.V*. war durch die Corona-Pandemie auch im vergangenen Jahr 2022 stark eingeschränkt.

Die Auswahl der Veranstaltungen des Vereins 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.

Eine Veranstaltung werten wir als 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

2022 haben wir anlässlich unseres Jubiläums wieder ein Arzt-Patienten-Seminar angeboten. Interessierte konnten persönlich an der Veranstaltung teilnehmen oder online per Zoom teilnehmen. Außerdem haben wir gern Angebote angenommen, im Rahmen von Veranstaltungen anderer Organisationen und Einrichtungen über unsere Arbeit zu informieren und die Sicht von betroffenen Patienten zu vertreten. Zum Beispiel haben wir das 3. Patienten-Porphynar des Porphyriezentrums am Klinikum Chemnitz unterstützt.

Zwei von uns geplante und bereits organisierte Veranstaltungen mussten wir corona-bedingt leider ersatzlos absagen.

Die ehrenamtlichen Mitarbeiter des *Berliner Leberring e.V*. nehmen regelmäßig an Fortbildungen teil. Es werden Symposien, Fachkonferenzen, Foren, Pressekonferenzen, Vorträge und andere Veranstaltungen besucht.

Menschen informieren, Menschen aufklären

Beratungen | Gesprächsgruppen | Veranstaltungen | Projekte

Veranstaltungen konkret

25 Jahre Berliner Leberring e.V.

Arzt-Patienten-Seminar

Lebererkrankungen und Porphyrie – das Arzt-Patienten-Seminar zum 25-jährigen Jubiläum des *Berliner Leberring e.V.* am 29. April 2022 bot inhaltlich einen guten Überblick über die medizinischen Schwerpunkte der Vereinsarbeit. Betroffene dieser unterschiedlichen Erkrankungen suchen hier Rat und Unterstützung. Die Vereinsvorsitzende Sabine v. Wegerer und Prof. Rajan Somasundaram, Leiter der Notaufnahme und der Porphyrie-Sprechstunde am Charité Campus Benjamin Franklin, begrüßten die Seminarteilnehmer und führten in die Thematik ein.

Prof. Frank Tacke**,** Direktor der Medizinischen Klinik mit Schwerpunkt Hepatologie und Gastroenterologie an der Charité Campus Mitte und Campus Virchowklinikum, informierte im ersten Vortrag über Virushepatitis-Erkrankungen. Er wies ausdrücklich auf eine wichtige Neuerung für gesetzlich Krankenversicherte hin: Seit Oktober 2021 ist im Check-up 35 einmalig ein Test auf Hepatitis B und Hepatitis C enthalten.

Nils Wohmann vom Porphyriezentrum am Klinikum Chemnitz informierte in seinem Vortrag darüber, welchen Einfluss Eisen auf die Leber hat.

Dr. Julia Benckert, Oberärztin an der Medizinischen Klinik mit Schwerpunkt Hepatologie und Gastroenterologie, Charité Campus Virchowklinikum, gab einen Überblick zu den seltenen Lebererkrankungen Autoimmunhepatitis (AIH), Primär Biliäre Cholangitis (PBC) und Primär Sklerosierende Cholangitis (PSC).

Der zweite Teil der Vortragsveranstaltung war den Porphyrie-Erkrankungen gewidmet. Prof. Elisabeth Minder von der Schweizerischen Gesellschaft für Porphyrie gab einen Überblick über diese seltenen Erkrankungen. Den Porphyrie-Erkrankungen liegt eine Stoffwechselstörung zugrunde, bei der die Häm-Synthese gestört ist. Je nachdem, an welcher Stelle die Störung auftritt, häufen sich unterschiedliche Zwischenprodukte an, es treten unterschiedliche Symptome auf.

Dr. Thomas Stauch vom Labor MVZ PD Dr. Volkmann und Kollegen in Karlsruhe informierte darüber wie eine Porphyrie-Erkrankung diagnostiziert werden kann.

Dr. Eva Diehl-Wiesenecker von der Porphyrie-Sprechstunde am Charité Campus Benjamin Franklin berichtete über die Behandlung von akuten Porphyrien.

Prof. Ulrich Stölzel, Leiter des Porphyrie-Zentrums am Klinikum Chemnitz, erläuterte die Vorgänge im Körper, die zur Entstehung der verschiedenen Porphyrie-Erkrankungen beitragen.

Im Anschluss an die Vorträge beantworteten die Expertinnen und Experten Fragen aus dem Publikum.

Menschen informieren, Menschen aufklären

Beratungen | Gesprächsgruppen | Veranstaltungen | Projekte

Veranstaltungen konkret

Jubiläumsfeier

Am 30. April 2022 wurde das Vereinsjubiläum mit zahlreichen Wegbegleitern gefeiert. Prof. Rajan Somasundaram von der Charité, Prof. Stölzel vom Porphyriezentrum Chemnitz, die Berliner Patientenbeauftragte Ursula Gaedigk und andere würdigten die Arbeit des *Berliner Leberring e.V*. Ursula Gaedigk hatte ein besonderes Geschenk dabei – Ehrenamtskarten für vier ehrenamtliche Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen des Vereins.

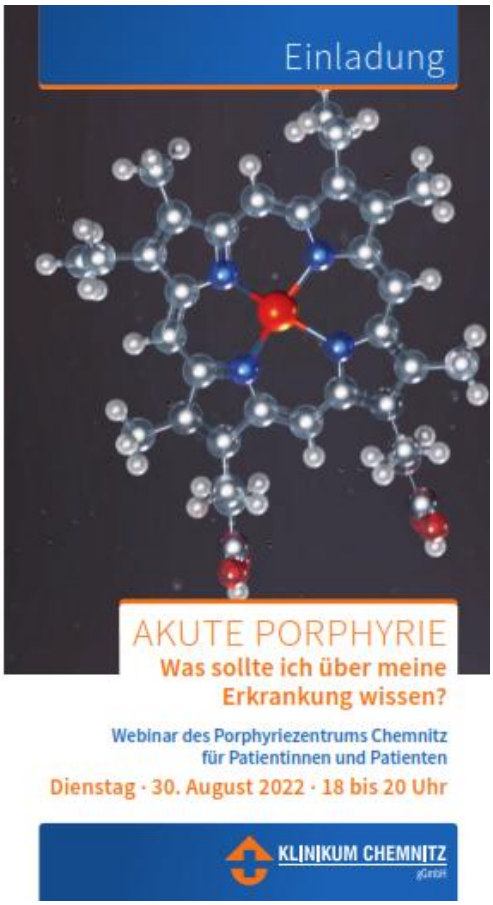
Am 24. August 2022 war der *Berliner Leberring e.V.* mit einem Infostand auf dem Selbsthilfetag an der Stadthalle in Falkensee vertreten. Wir beantworteten Fragen der Besucher und verteilten Infomaterial zu den verschiedenen Lebererkrankungen und Porphyrie.

Menschen informieren, Menschen aufklären

Beratungen | Gesprächsgruppen | Veranstaltungen | Projekte

Veranstaltungen konkret

Webinar des Porphyrie-Zentrums Chemnitz



Das Porphyriezentrum am Klinikum Chemnitz lud am 30. August 2022 wieder zu einer Online-Informationsveranstaltung ein. Es gab umfassende Informationen zur Diagnose und Therapie von Porphyrie-Erkrankungen. Außerdem wurde der Aspekt Stress und Porphyrie beleuchtet. Der *Berliner Leberring e.V.* unterstützte die Veranstaltung.

Menschen informieren, Menschen aufklären

Beratungen | Gesprächsgruppen | Veranstaltungen | Projekte

Veranstaltungen konkret

Selbsthilfe-Fachschulung

Bei der Selbsthilfe-Fachschulung der Deutschen Leberhilfe e.V. Vom 19. bis 21. August 2022 in Münster war auch der *Berliner Leberring e.V.* vertreten. Die Vereinsvorsitzende Sabine v. Wegerer veranstaltete einen Workshop zu dem Thema „Was macht eine gute Beratung aus?" Vertreter von Selbsthilfegruppen aus ganz Deutschland nutzten die Veranstaltung.

Weihnachtsfeier

2022 konnten wir unsere Mitglieder endlich wieder zu einer Weihnachtsfeier einladen. Es wurde eine gemütliche Runde am 13. Dezember in unseren Räumen.

Menschen informieren, Menschen aufklären

Beratungen | Gesprächsgruppen | Veranstaltungen | Projekte

Arbeitsschwerpunkte

Aktivitäten 2022

„In den letzten 3 Jahren konnte sich die Porphyrie-Szene in Deutschland vernetzen in einem Konsortium mit interdisziplinären und interprofessionellen Vertretern der Uniklink Hamburg, Uniklinik Göttingen, dem Klinikum Chemnitz und der Charité Berlin. Der Berliner Leberring e.V. ist als Patientenorganisation für die Belange der Betroffenen aktiv mit dabei.
Für 2023 ist der Start eines deutschen Registers für alle Porphyrieformen geplant, um durch die gewonnenen Daten Diagnostik, Therapie und Lebensqualität von Patient:innen mit Porphyrien evaluieren und weiter verbessern zu können."
Sabine von Wegerer nimmt regelmäßig an den Online-Treffen der Gruppe teil. Außerdem ist in dem Konsortium das Vorhaben entstanden, eine Leitlinie für die Diagnose und Therapie von Porphyrie-Erkrankungen zu entwickeln. Auch hier ist Sabine von Wegerer beteiligt.

In Vorbereitung ist eine Gesprächsgruppe für Porphyrie-Betroffene in Chemnitz, die der *Berliner Leberring e.V.* in Zusammenarbeit mit Prof. Ulrich Stölzel anbietet.

Der *Berliner Leberring e.V*. ist jetzt Mitglied des GPAC (Global Porphyria Advocacy Coalition) und wird auf der Webseite der Organisation als Ansprechpartner in Deutschland genannt. Wir stehen in regem Kontakt mit der Präsidentin Sue Burrell, tauschen Informationen aus und informieren über Veranstaltungen.

Mit Desiree Lyon Howe von der American Porphyria Foundation gab es 2022 ein Treffen zum Kennenlernen und Austausch über die Vereinsarbeit

Der *Berliner Leberring e.V.* wurde auf der Webseite des Europäischen Referenznetzwerks für seltene Lebererkrankungen – ERN Rare Liver – (www.rare-liver.eu) in die Liste der Patientenorganisationen aufgenommen.

Der Berliner Leberring e.V. ist jetzt Mitglied des Netzwerks Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen

Projekte

Notfall-Pass

Notfallausweis

IMPORTANT MEDICAL INFORMATION

Dieser Patient leidet an einer seltenen Erkrankung – einer Porphyrie (welche eine in Art bzw. unseriös ähnlichen, bestimmte Medikamente sind hierbei kontraindiziert detaillierte Informationen finden Sie unter: https://porphyriafoundation.org/drugdatabase)

This person suffers from a rare disease - porphyria (please tick the same type overleaf. Certain drugs are contraindicated for this (detailed information can be found at https://porphyriafoundation.org/drugdatabase)

Uns erreichten zahlreiche Anfragen nach einem Notfall-Pass für Betroffene mit hepatischer Porphyrie. Wir haben in Abstimmung mit Spezialisten einen neuen Notfall-Pass für Betroffene mit hepatischer Porphyrie entworfen. 2022 wurden bereits 110 Notfall-Pässe bei uns angefordert.

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

Internet | Soziale Netzwerke | Medienangebote

Internet

Berliner Leberring e.V. Homepage

www.berliner-leberring.de

ist die Homepage des Vereins. Hier finden Interessierte alle Termine rund um den *Berliner Leberring e.V.,* aktuelles Informationsmaterial und das News-Archiv. Es gibt Hinweise auf aktuelle Veranstaltungen sowie ein Feedback mit wichtigen Erkenntnissen dieser Veranstaltungen.
Alle Gesprächsgruppen einschließlich der Termine sind aufgeführt.

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

Im Berichtsjahr 2022 wurden auf der Internetseite des *Berliner Leberring e.V.* viele Informationen zu Veranstaltungen und Konferenzen veröffentlicht. Außerdem wurde die obligatorische Mitgliederversammlung wieder digital durchgeführt. Die Mitglieder konnten im passwortgeschützten Bereich alle nötigen Unterlagen einsehen.

Berliner Leberring e.V. Porphyrie

www.porphyrie-leberring.de

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

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

Internet | Soziale Netzwerke | Medienangebote

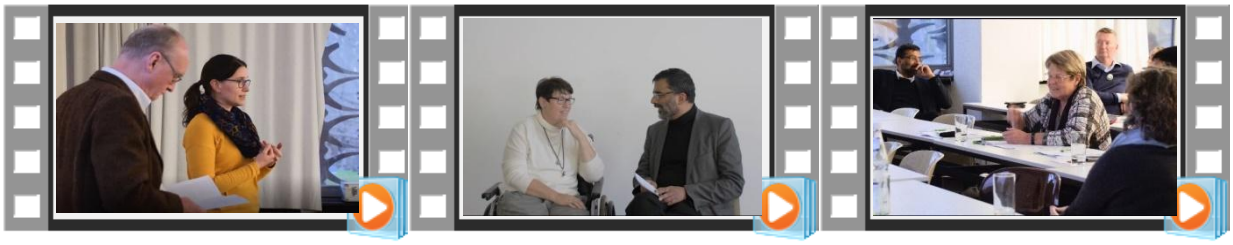
Medienangebote

Imagefilm des *Berliner Leberring e.V.*

Der Imagefilm gibt Eindrücke aus den Arbeitsbereichen des *Berliner Leberring e.V.* wieder und steht auf der Homepage zum Abruf bereit. Er bietet Einblicke in den Arbeitsalltag und informiert über unsere Handlungsschwerpunkte.

Film Porphyrie-Symposium

Der Film des letzten Porphyrie-Symposiums zeigt Auszüge aus den Vorträgen und vermittelt einen Eindruck von der Atmosphäre bei der Veranstaltung.



Jubiläumsfilm

Der Film über die Feier zum 25-jährigen Jubiläum des Berliner Leberring e.V. dokumentiert Stimmen von Mitgliedern und Wegbegleitern.

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

Internet | Soziale Netzwerke | Medienangebote

Medienangebote

Veröffentlichung eines Beitrages über das Vereins-Jubiläum in der Berliner Morgenpost am 23. April 2022

Beratung bei Erkrankungen der Leber

Berliner Leberring bietet seit 25 Jahren ehrenamtliche Unterstützung für Patienten und Angehörige

SABINE FLATAU

Es fing mit einer Selbsthilfegruppe an. Sabine von Wegerer suchte Hilfe für ein Familienmitglied, das an Hepatitis C erkrankt war. 1997 gründete sie mit anderen den Verein Berliner Leberring und ist seit mehr als 20 Jahren die Vorsitzende. Im Laufe der Zeit fragten immer mehr Menschen nach Informationen. Immer mehr Erkrankungen kamen hinzu, mit denen sich der Verein beschäftigte, darunter Hepatitis B und A, Autoimmunhepatitis, Fettleber und Porphyrien, seltenen Stoffwechselerkrankungen. Heute hat der Berliner Leberring e.V. etwa 80 Mitglieder. Seine Räume befinden sich auf dem Charité-Campus Benjamin Franklin am Hindenburgdamm in Steglitz. Dort sind 13 ehrenamtliche Mitarbeiter tätig, einschließlich des Vereinsvorstandes.

In mehreren Gesprächsgruppen des Vereins beschäftigen sich Betroffene mit den verschiedenen Erkrankungen, informieren sich und tauschen ihre Erfahrungen mit anderen Betroffenen aus. Dabei geht es auch um Möglichkeiten der Behandlung und um Nebenwirkungen medizinischer Therapien. Coronabedingt waren die Treffen in den vergangenen Monaten stark eingeschränkt. „Aber ab Mai finden sie wieder regelmäßig bei uns statt", sagt Sabine von Wegerer. „Die Tür ist offen. Und wer kommt, ist gern gesehen." Es gebe auch die Möglichkeit, online mit dabei zu sein. Zur Gesprächsgruppe, die sich mit Porphyrie beschäftigt, reisen auch Betroffene aus Westdeutschland an.

Neben den Gruppentreffen bietet der Verein auch die persönliche Beratung an. „Oft am Telefon oder per E-Mail", sagt Sabine von Wegerer. „Wir sind auch bei Facebook." Doch es gibt auch wieder die Beratung vor Ort. „Man kann mit uns telefonisch einen Termin vereinbaren, und dann machen wir das gern." Von den 91 Beratungen im vergangenen Jahr wurde mehr als die Hälfte am Telefon durchgeführt, etwa ein Viertel erfolgte per E-Mail.

Den Vereinsmitgliedern und den Teilnehmern der Selbsthilfe-Gruppen steht die Bibliothek des Berliner Leberring e.V. kostenlos zur Verfügung. Sie enthält ausschließlich Fachliteratur. Auch eine umfangreiche Ärztedatenbank hat der Verein aufgebaut. Darin sind die Adressen von Hepatologen, Gastroenterologen, Spezialisten für die Porphyrie-Erkrankung, Fachkliniken, Schmerztherapeuten, Amtsärzte, Kurkliniken und Apotheken im Raum Berlin und Brandenburg zu finden. Der Berliner Leberring sieht sich als Bindeglied zwischen Medizin und Patient und hat deutschlandweit enge Kontakte zu Ärzten und Kliniken aufgebaut. So kann er aktuelle medizinische Erkenntnisse direkt an Betroffene weitergeben. Auch gemeinsame Aktionen und Projekte mit Kliniken finden statt.

In den vergangenen Jahren gab es Arzt-Patienten-Seminare zu Lebererkrankungen am Vivantes-Klinikum Neukölln und in den Charité-Kliniken am Campus Virchow-Klinikum und am Campus Benjamin Franklin. „Gemeinsam mit Professor Rajan Somasundaram vom Charité-Klinikum Benjamin Franklin und Professor Ulrich Stölzel vom Klinikum Chemnitz haben wir bereits dreimal ein großes Porphyrie-Symposium organisiert", sagt die Vereinsvorsitzende. „Wir haben auch Kontakte zu Medizinern in der Schweiz, in Polen, in den USA und in Großbritannien." Für 2022 will der Verein zu Vorträgen, weiteren Arzt-Patienten-Seminaren und zu einem großen Symposium über Porphyrie einladen. Die Termine werden auf der Internetseite des Vereins berliner-leberring.de angekündigt.

In den 25 Jahren der Vereinsarbeit hat Sabine von Wegerer viele Schicksale kennengelernt. Sie erzählt von Menschen, die vor vielen Jahren in die Gruppentreffen zu Hepatitis C kamen, die damals wegen der anstrengenden Behandlung wöchentlich stattfanden. „Diese Menschen sind sehr dankbar und bis heute treu. Sie kommen immer wieder, melden sich und sagen, dass es ihnen gut geht."

Jetzt macht der Verein ein weiteres Angebot. Er hat einen neuen Nothilfepass für Menschen, die an hepatischer Porphyrie leiden, entworfen. Dieser Entwurf wurde mit medizinischen Experten abgestimmt. „Der Pass kann ab nächster Woche bei uns angefordert werden", sagt Sabine von Wegerer. Sie habe noch viele weitere Aufgaben, die zu erfüllen seien. Dazu ist Unterstützung erforderlich. „Es würde mich freuen, wenn sich jemand bereitfindet, bei uns ehrenamtliche Hilfe zu leisten."

Sabine von Wegerer leitet den Verein Berliner Leberring e.V. für Hepatitis-Betroffene. FOTO: MAURIZIO GAMBARINI

Arzt-Patienten-Seminar am 29. April

Im Jubiläumsjahr plant der **Berliner Leberring** mehrere Veranstaltungen. Den Auftakt macht das Arzt-Patienten-Seminar am 29. April, 13–16 Uhr, im NH-Hotel Berlin Mitte, Leipziger Straße 106–111. Mediziner halten Vorträge über seltene Lebererkrankungen. Weitere Themen sind Diagnostik und Therapieerfahrungen bei der Behandlung von Porphyrie sowie neue pharmazeutische Entwicklungen. Außerdem gibt es ein Update zu Virushepatitis. Es besteht die Möglichkeit, persönlich am Seminar teilzunehmen oder per Zoom-Videokonferenz. Das Formular zur Anmeldung ist unter berliner-leberring.de zu finden. saf

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

Internet | Soziale Netzwerke | Medienangebote

Medienangebote

Veröffentlichung eines Beitrages über das Jubiläum in der Berliner Woche am 23. April 2022

Berliner Woche Seite 16 23. April 2022 Kalenderwoche 16 **Berlin**

Bindeglied zwischen Arzt und Patient

BERLINER LEBERRING: Seit 25 Jahren bietet der Verein Selbsthilfegruppen, Beratung und Unterstützung für Betroffene

von Michael Vogt

„Es begann mit einer kleinen Selbsthilfegruppe", erinnert sich Sabine von Wegerer. Die 65-jährige Arzthelferin ist Mitbegründerin und Vorstandsvorsitzende des Vereins Berliner Leberring, der in diesem Jahr sein 25-jähriges Jubiläum begehen kann.

„Eine Hepatitiserkrankung hat mich damals zu dieser Gruppe geführt, in der wir unsere Erfahrungen mit dem Leiden austauschten. Aber die unverbindlichen Zusammenkünfte reichten mir nicht aus und so gründete ich mit anderen 1997 den Berliner Leberring", erklärt Sabine von Wegerer. Ohne die heutige Computertechnologie sei die Arbeit anfangs eine echte Herausforderung gewesen, so von Wegerer. „Ich bin mit einem kleinen Köfferchen durch die Stadt zu den Beratungsgesprächen mit den Betroffenen gefahren. Und oft fehlten mir eben die Unterlagen, die ich gerade brauchte."

Der Kontakt zu Professor Rajan Somasundaram vom Benjamin-Franklin-Klinikum brachte schließlich die entscheidende Verbesserung. „Mit seiner Hilfe bekamen wir Räume, in denen wir feste Beratungstermine anbieten konnten. Aus einem Beratungszimmer sind inzwischen vier geworden – und der Platzbedarf steigt weiter", so Sabine von Wegerer. Denn die kleine Selbsthilfegruppe ist mittlerweile zu einem großen Verein mit über 100 Mitgliedern angewachsen – zumeist Betroffene und Ärzte, die sich mit dem Thema Leber befassen. In der Beratungsstelle sind zehn der Mitglieder ehrenamtlich tätig. Fast immer ist das Büro mit acht engagierten Mitgliedern besetzt. Sie fungieren als Bindeglied zwischen Ratsuchenden, Patienten und Ärzten, bieten Beratung und Unterstützung zum Thema Lebererkrankung an, informieren über die Möglichkeiten der Diagnose und Behandlung und können Spezialisten aus der vereinseigenen Ärztedatenbank nennen.

Sabine von Wegerer ist Mitbegründerin und Vorsitzende des Vereins. Foto: Berliner Leberring e. V.

In den geleiteten Gesprächsgruppen tauschen Ratsuchende sich mit anderen Betroffenen und ihren Angehörigen aus. „Dabei haben sich mit der Zeit die Schwerpunkte der Krankheitsbilder und damit die Themen geändert", erklärt Sabine von Wegerer. „Früher war Hepatitis C das Hauptthema, aber mittlerweile ist diese Krankheit mit Medikamenten weitgehend in den Griff zu bekommen. Heute geht es vielmehr um Autoimmunerkrankungen der Leber und vor allem um die hepatische Porphyrie, eine seltene die Leber betreffende Stoffwechselkrankheit. Dazu bietet der Leberring deutschlandweit die einzige Selbsthilfegruppe an. Zudem informieren Experten bei Veranstaltungen des Vereins in Vorträgen über die neuesten medizinischen Erkenntnisse und stehen Betroffenen für Fragen zur Verfügung.

Extra zum Jubiläum wird am 29. April von 13 bis 16 Uhr ein Arzt-Patienten-Seminar im NH Hotel Berlin Mitte in der Leipziger Straße 106-111 stattfinden. Zwar sind die Zugangsmöglichkeiten vor Ort begrenzt, es besteht jedoch weiterhin die Möglichkeit einer Teilnahme über eine Zoom-Videokonferenz. Interessierte können sich dazu telefonisch oder per E-Mail beim Verein anmelden.

Berliner Leberring e. V., Beratungsstelle für Hepatitis-Betroffene, c/o Charité Campus Benjamin Franklin, Hindenburgdamm 30, 12203 Berlin, Haus III, 1. OG rechts, ☎ 83 22 67 75, E-Mail: kontakt@berliner-leberring.de. Beratungen finden dienstags, voraussichtlich ab Mai auch donnerstags jeweils von 13 bis 17 Uhr statt. Weitere Informationen auf www.berliner-leberring.de.

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

Internet | Soziale Netzwerke | Medienangebote

Medienangebote

Bundesverdienstkreuz für Sabine v. Wegerer

Pressemitteilung zur Verleihung des Bundesverdienst-kreuzes an Sabine v. Wegerer 2022

Die langjährige Vorsitzende des *Berliner Leberring e.V.,* Sabine von Wegerer ist mit dem Bundesverdienstkreuz am Bande ausgezeichnet worden. Der Verdienstorden wurde ihr am 21.12.2022 von der Berliner Senatorin für Wissenschaft, Gesundheit, Pflege und Gleichstellung, Ulrike Gote (Grüne) überreicht. „Ich freue mich sehr, Ihnen mit dem Bundesverdienstkreuz am Bande eine weitere verdiente Anerkennung für Ihren tatkräftigen Beitrag zu einer gesunden und selbstbewussten Gesellschaft übermitteln zu können“, betonte die Senatorin.

Sabine von Wegerer engagiert sich seit mehr als 25 Jahren ehrenamtlich für Menschen mit Lebererkrankungen. Auslöser war die Hepatitis-C-Infektion eines Familienmitglieds, sie suchte 1995 eine Selbsthilfegruppe für Angehörige und engagiert sich seitdem in der Selbsthilfe. 1997 gründete sie gemeinsam mit anderen den *Berliner Leberring e.V.* Seit dem Jahr 2000 ist Sabine von Wegerer 1. Vorsitzende des Vereins.

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

Internet | Soziale Netzwerke | Medienangebote

Medienangebote

Pressemitteilung zur Verleihung des Bundesverdienst-kreuzes an Sabine v. Wegerer 2022

Das Familienmitglied, das den Anstoß zur Beschäftigung mit dem Thema Lebererkrankungen gab, ist seit langer Zeit von der Hepatitis-C-Infektion geheilt. Doch Sabine von Wegerer hat das Engagement für Leberkranke zu ihrer Herzensangelegenheit und Lebensaufgabe gemacht. Sie ist der Mittelpunkt des *Berliner Leberring e.V.* Sie hat für den Verein gute Kontakte zu Ärzten und Ärztinnen und Institutionen aufgebaut, sie organisiert Veranstaltungen und Vorträge und berät Betroffene und ihre Angehörigen.

Seit einigen Jahren gibt es Medikamente, die Hepatitis C in fast allen Fällen innerhalb von Wochen heilen können. Die langwierige Behandlung mit vielen gravierenden Nebenwirkungen gehört damit der Vergangenheit an. Daher ist auch der Beratungsbedarf zurückgegangen. Der Fokus des Vereins hat sich deshalb verschoben. Andere Lebererkrankungen wie Fettleber, Hepatitis B und E und autoimmune Lebererkrankungen stehen jetzt im Mittelpunkt der Beratungen und Aktivitäten.

Außerdem bilden die Porphyrien, eine Gruppe von seltenen Erkrankungen, seit 2008 einen weiteren Schwerpunkt der Vereinsarbeit. Sabine von Wegerer hat sich auch auf diesem Gebiet umfassende Kenntnisse angeeignet, um Betroffenen helfen zu können. Zu den Treffen der Selbsthilfegruppe für Menschen mit hepatischen Porphyrien kommen Betroffene aus ganz Deutschland.

Der *Berliner Leberring e.V.* ist heute eine anerkannte ehrenamtlich geführte Beratungsstelle für Porphyrie-Kranke in Deutschland. Gemeinsam mit der Charité, Campus Benjamin Franklin hat Sabine von Wegerer bereits drei Symposien zu den Porphyrie-Erkrankungen organisiert. Spezialisten aus Deutschland und der Schweiz hielten Vorträge, Betroffene aus ganz Deutschland kamen zu den Veranstaltungen. Die Vorbereitungen für das nächste Porphyrie- Symposium laufen bereits.

Sabine von Wegerer wird in ihrer Arbeit für den *Berliner Leberring e.V.* heute von zehn Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen unterstützt, die alle ebenfalls ehrenamtlich tätig sind. Mit ihrem langjährigen intensiven ehrenamtlichen Engagement ist sie zweifellos ein Vorbild für andere. Zum 25-jährigen Bestehen des Vereins im Jahr 2022 wird ihr Einsatz nun auch offiziell gewürdigt. Sie seid Vorreiterin gewesen in dem Bemühen, dass Betroffene als „Expert:innen in eigener Sache“ auch als Expert:innen wahrgenommen werden, betonte Senatorin Ulrike Gote.

„Dass es den *Berliner Leberring e.V.* nun 25 Jahre gibt und er mittlerweile ein großes Angebot für Betroffene hat und sich auch durch eine hervorragende Zusammenarbeit mit Ärztinnen und Ärzten dieser Stadt einen Namen gemacht hat, ist in allererster Linie dem 25-jährigen kontinuierlichen und ehrenamtlichen Engagement von Frau von Wegerer zu verdanken“, unterstreicht Prof. Rajan Somasundaram, Ärztlicher Leiter der Notaufnahme am Charité- Campus Benjamin Franklin.

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

Internet | Soziale Netzwerke | Medienangebote

Medienangebote

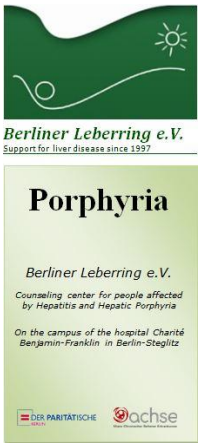
Broschüren

Zahlreiche Broschüren und Hefte befassen sich mit den unterschiedlichen Krankheitsbildern und geben weitere relevante Zusatzinformationen.
Alle Publikationen können bei uns bestellt und per Post zugesandt werden.

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.

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.* intern

Datenbanken | Qualität | Wirtschaftlichkeit

Datenbanken

Für die Menschen, die in die Beratungsstelle des *Berliner Leberring e.V.* kommen, halten wir eine umfangreiche Ärztedatenbank bereit, die unter Mithilfe der Ärzte und Einrichtungen ständig aktualisiert und erweitert wird. Damit können wir 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.

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 regelmäßige Schulungen wichtig. Durch die Teilnahme an Kongressen, durch Fachlektüre sowie den Informationsaustausch über die mit uns vernetzten Ärzte erfolgt eine kontinuierliche Weiterqualifikation des Teams, sodass 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.

Der *Berliner Leberring e.V.* intern

Datenbanken | Qualität | Wirtschaftlichkeit

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 2022 wieder in der Lage, dieser verantwortungsvollen und umfassenden Aufgabe gerecht zu werden – soweit das im Rahmen der Einschränkungen durch die Corona-Pandemie möglich war.

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 25 Jahren regelmäßig die Gemeinnützigkeit bestätigt.

Der *Berliner Leberring e.V.* intern

Organisation | Kennziffern

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 und Porphyrie-Betroffene. 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 die seltene Erkrankung Akute Hepatische Porphyrie. Der Schwerpunkt liegt nach wie vor auf den Gesprächsgruppen, wir hoffen, dass wir 2022 wieder Termine in der Beratungsstelle anbieten können.
Der Beratungsstelle gehören gegenwärtig 13 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.

Finanzen

Der Verein finanziert sich durch folgende Einnahmen:

- Beiträge 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.
- Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen
- Landesnetzwerk BE „aktiv in Berlin"
- Deutsches Ehrenamt e.V.

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

Organisation und Kennziffern

Organisation | Kennziffern

Organisationsstruktur und Mitgliederentwicklung

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

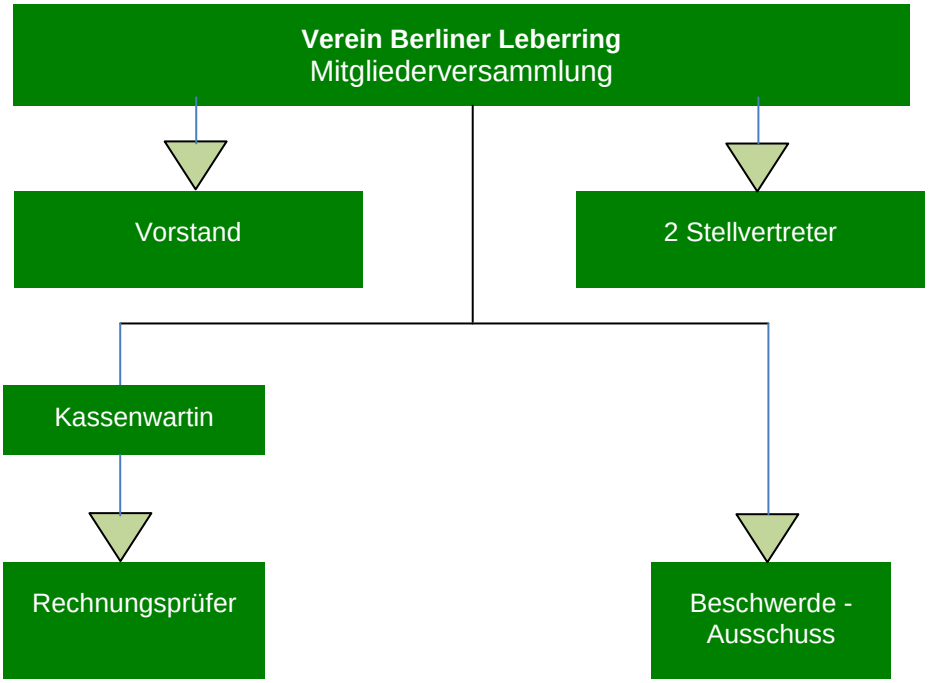
Der Vorstand setzt sich zusammen aus der Vorstandsvorsitzenden und zwei Stellvertretern.

Die Finanzen des Vereins werden durch die Kassenwartin verwaltet.
Deren Tätigkeit 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.*

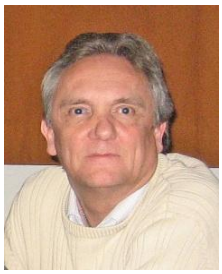


Mitgliederentwicklung 2022

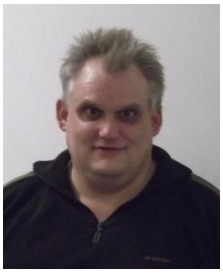
Mitglieder per Dezember 2021:	74
Zugänge 2021:	3
Ausgeschieden 2021:	5
Mitglieder per Dezember 2022:	72

Kontakte

Sabine von Wegerer
Vorstandsvorsitzende
Sabine.VWegerer@berliner-leberring.de



Rainer Grabowski
Vorstand 1. Stellvertreter
Rainer.Grabowski@berliner-leberring.de



Christian Kootz
Vorstand 2. Stellvertreter
Christian.Kootz@berliner-leberring.de

Impressum

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

Redaktion und Gestaltung:
Sabine Abel

Fotos: Bildarchiv des *Berliner Leberring e.V.; unsplash*

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

Berlin, 22.02.2023