



Menschen informieren | Menschen aufklären

Jahrestätigkeitsbericht 2023

Inhalt

2 Grußwort

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

- 3 Beratungen
 - 4 Gesprächsgruppen
 - 5 Veranstaltungen
 - 13 Arbeitsschwerpunkte und Projekte
-

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

- 14 Internet | Soziale Netzwerke
 - 15 Medienangebote
-

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

- 17 Datenbanken
- 17 Qualität
- 18 Wirtschaftlichkeit

Der Berliner Leberring e.V. intern Organisation | Kennziffern

- 19 Konzept und Mitarbeiter
 - 19 Finanzen
 - 19 Mitgliedschaften
 - 20 Organisationsstruktur
 - 21 Kontakte | Impressum
-

Liebe Freunde und Freundinnen des Berliner Leberring



Wieder liegt ein ereignisreiches Jahr hinter uns. Die Einschränkungen durch die Corona-Pandemie waren nicht mehr so gravierend, aber die Pandemie-Zeit hat auch bei uns zu dauerhaften Veränderungen geführt. Wir sind sehr froh, dass wir wieder ohne Einschränkungen Beratungen für Betroffene von Lebererkrankungen und Porphyrie bei uns im Büro anbieten können. Aber wir freuen uns auch darüber, dass wir inzwischen über die technische Ausstattung verfügen, die es möglich macht, Beratungen, Gesprächsgruppen und Veranstaltungen komplett digital oder hybrid anzubieten.

Wir haben festgestellt, dass „hybride“ Gesprächsgruppen richtig gut funktionieren können. Teilnehmende, die aus anderen Bundesländern eine weite Anreise hätten oder aus anderen Gründen nicht persönlich kommen können, tauschen sich aus mit denjenigen, die zum Gruppentreffen in unser Büro kommen. Der große Bildschirm im Gruppenraum vermittelt den Eindruck, dass wir wirklich alle „zusammensitzen“.

Eine ganz andere technische Neuerung konnten wir bei einem Infotag an der Charité, Campus Benjamin Franklin erleben. Eine spezielle MRT-Untersuchung kann den Zustand der Leber so gut darstellen, dass künftig in vielen Fällen keine Biopsie mehr nötig ist – eine erfreuliche Erleichterung für Leberkranke. Wir möchten 2024 wieder eine Veranstaltung zu diesem Thema anbieten.

Ende November fand unser 4. Porphyrie-Symposium statt. Wir erhielten wieder großartige Unterstützung von Prof. Somasundaram und seinen Mitarbeiterinnen von der Charité, Campus Benjamin Franklin und Prof. Stölzel und seinem Team vom Porphyrie-Zentrum Chemnitz. Besonders gefreut haben wir uns, dass Dr. Jasmin Barman-Aksözen aus Zürich wieder für einen Vortrag zu uns nach Berlin gereist ist. So konnten wir eine hochkarätig besetzte Veranstaltung organisieren. Dabei kam natürlich auch der persönliche Austausch nicht zu kurz.

Beim Porphyrie-Symposium hat sich ebenfalls die digitale Technik bewährt. Die Möglichkeit, per Zoom am Symposium teilzunehmen, wurde gern genutzt.

Ich wünsche Ihnen und uns ein erfolgreiches Jahr 2024 mit vielen interessanten Treffen und Veranstaltungen.

Ihre

Sabine von Wegerer

Sabine von Wegerer

Menschen informieren, Menschen aufklären

Beratungen | Gesprächsgruppen | Veranstaltungen | Projekte

Beratungen

Spektrum der Beratungen

Manche Erkrankungen werden von den betroffenen Menschen als sehr bedrohlich empfunden. 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 Einrichtungen der medizinischen Versorgung 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 seltenen Porphyrie-Erkrankungen 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.

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, speziell Akute hepatische Porphyrie

Gesprächsgruppen

Neben der Einzelberatung liegt das Hauptaugenmerk des *Berliner Leberring e.V.* auf den Gesprächsgruppen. Die Ratsuchenden haben hier Gelegenheit zum Informations- und Erfahrungsaustausch.

In der Corona-Zeit hat sich auch die Arbeit in den Gesprächsgruppen verändert. Der *Berliner Leberring e.V.* verfügt inzwischen über die technischen Voraussetzungen, Gruppentreffen in Präsenz, per Zoom-Konferenz oder als Hybrid-Veranstaltung anbieten zu können.

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 der Schwerpunkt bei dem 4. Porphyrie-Symposium im November 2023.

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 2023 neben Einzelberatungen wieder Treffen der Gesprächsgruppe für Betroffene und Angehörige. Diese fanden als Hybrid-Veranstaltungen statt, so dass auch Betroffene aus anderen Bundesländern teilnehmen konnten.

Menschen informieren, Menschen aufklären

Beratungen | Gesprächsgruppen | Veranstaltungen | Projekte

Veranstaltungen

Veranstaltungs- angebote

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

2023 haben wir gemeinsam mit dem Leberzentrum am Vivantes Klinikum Neukölln ein Arzt-Patienten-Seminar zum Thema „Seltene Lebererkrankungen“ angeboten. Die Veranstaltung war diesmal rein digital, Interessierte konnten den Vorträgen online per Zoom folgen.

Mit der Elastographie wurde bei einem Infotag im Charité-Campus Benjamin Franklin eine neue Untersuchungsmethode vorgestellt, mit der die Steifigkeit der Leber untersucht werden kann.

Im November fand das 4. Porphyr-Symposium statt – organisiert vom *Berliner Leberring e.V.* in Zusammenarbeit mit dem Porphyr-Zentrum Chemnitz und der Charité, Campus Benjamin Franklin.

Außerdem haben wir auch 2023 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 war der Berliner Leberring e.V. anlässlich des 24. Deutschen Lebertags mit einem Infostand in der Ausstellung KÖRPERWELTEN vertreten.

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

Patiententag Chemnitz

Am 29. April 2023 lud das Porphyriezentrum Chemnitz zu einem Patiententag ein. Experten informierten über die verschiedenen Porphyrie-Formen und ergänzende Themen rund um diese seltenen Erkrankungen. Die Teilnehmenden hatten auch Gelegenheit persönliche Fragen zu stellen.

In diesem Rahmen informierte Sabine von Wegerer auch über die Angebote des *Berliner Leberring e.V.*, speziell die Porphyrie-Gesprächsgruppe.

Arzt-Patienten- Seminar zu seltenen Leber- Erkrankungen

Prof. Ulrich Böcker begrüßte die Teilnehmer der Online-Veranstaltung des Leberzentrums am Vivantes Klinikum Neukölln am 10. Juni 2023. Anschließend stellte Sabine von Wegerer das Angebot einer neuen Gesprächsgruppe vor, die sich an Betroffene von Leberkrebs bzw. Gallengangskrebs richtet.



Berliner Leberring e.V.
Hilfe für Leberkranke seit 1997

Mit dem ersten Vortrag des Tages informierte Prof. Böcker über Diagnose und Behandlung der autoimmunen Lebererkrankungen Autoimmunhepatitis (AIH), Primär biliäre Cholangitis (PBC) und Primär sklerosierende Cholangitis (PSC).

Am Anfang steht meist eine Erhöhung der Leberwerte. Werden Viruserkrankungen oder andere Ursachen wie eine Vergiftung, z. B. durch Medikamente, ausgeschlossen, wird das Blut auf verschiedene Autoantikörper getestet, die einen Hinweis auf eine Autoimmunerkrankung geben können.

Während zur endgültigen Diagnose einer AIH immer eine Leberpunktion notwendig ist, kann die Diagnose einer PBC durch erhöhte Leberwerte, AMA-Antikörper und einen erhöhten Wert der alkalischen Phosphatase im Blut gesichert werden. Zur Diagnose der PSC wird eine spezielle MRT-Untersuchung (Magnetresonananz-Cholangiopankreatikographie/MRCP) eingesetzt. Betroffene mit PSC leiden häufig auch an einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung.

Prof. Maike de Wit erläuterte die Behandlungsmöglichkeiten bei Leberkrebs. Wenn eine operative Entfernung des Tumors nicht möglich ist, können Chemotherapeutika gezielt in die Leber eingebracht werden, das Tumorgewebe kann durch Erhitzen zerstört werden, auch eine Chemotherapie in Tablettenform oder der Einsatz von Checkpoint-Inhibitoren ist möglich.

Dr. Hendra Lo informierte über Folgen und Begleiterkrankungen von seltenen Lebererkrankungen. Eine **AIH** kann z.B. gemeinsam auftreten mit anderen Autoimmunerkrankungen wie Arthritis, Lupus, dem Sjögren-Syndrom oder Hashimoto. Im Laufe der Erkrankung können sich Depressionen oder Angst entwickeln. Als Nebenwirkung der immunsuppressiven Therapie kann eine Osteoporose entstehen.

Die **PBC** wird oft von Müdigkeit und Juckreiz begleitet. Auch können Betroffene gleichzeitig an AIH und PBC leiden, dem sogenannten Overlap-Syndrom. 60 bis 80 Prozent der **PSC**-Betroffenen leiden auch an einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung.

Der **Alpha-1-Antitrypsinmangel** beruht auf einer genetischen Störung. Er kann sich auf die Leber und/oder auf die Lunge auswirken. Die Lebererkrankung verläuft oft schleichend über viele Jahre.

Bei der Kupferspeicherkrankheit **Morbus Wilson** sammelt sich Kupfer in der Leber sowie im Gehirn und in der Hornhaut an und kann hier zu Schädigungen führen.

Dr. Jan Preiß erläuterte die Anwendungsmöglichkeiten der Elastographie bei seltenen Lebererkrankungen. Mit dem Fibroscan kann die Steifigkeit der Leber gemessen werden, allerdings nur in einem begrenzten Umfang. Mit der MRT-Elastographie kann dagegen die gesamte Leber untersucht werden.



Menschen informieren, Menschen aufklären

Beratungen | Gesprächsgruppen | Veranstaltungen | Projekte

Veranstaltungen konkret

Infotag Elastographie

Kann eine Elastographie die Biopsie bei chronischen Lebererkrankungen ersetzen? Unter dieser Fragestellung wurden beim Infotag an der Charité, Campus Benjamin Franklin am 17. Juni 2023 die diagnostischen Möglichkeiten zur Bestimmung der Fibrose bei chronischen Lebererkrankungen erläutert.

Dr. Marion Muche, Fachärztin für Gastroenterologie an der Charité, Campus Benjamin Franklin, informierte zunächst über die Folgen, die eine Entzündung der Leber (Hepatitis) haben kann. Chronische Lebererkrankungen können zu einer Fibrose, einem Umbau von Leberzellen in Bindegewebe führen. Je mehr dieser Umbau fortschreitet, desto steifer wird das Lebergewebe.

Aus der Fibrose kann sich bei einer fortschreitenden Erkrankung eine Zirrhose, eine Vernarbung des Lebergewebes entwickeln. Diese führt zum Ausfall der Entgiftungsfunktion der Leber, es drohen Komplikationen wie Gelbsucht (Ikterus), Verwirrungszustände (hepatische Enzephalopathie, Krampfader in der Speiseröhre, Wassereinlagerungen im Bauchraum und ein erhöhtes Risiko für Leberkrebs.

Nicht jede Erhöhung der Leberwerte bedeute, dass sich im Lauf der Zeit eine Zirrhose entwickelt, aber andererseits könne eine Zirrhose auch entstehen, wenn zuvor nie eine Erhöhung der Leberwerte festgestellt wurde, so Dr. Marion Muche. Bei einer frühzeitigen Diagnose und Therapie der Fibrose kann das Fortschreiten der Erkrankung bis zu einer Zirrhose, Wasserbauch und Leberkrebs meistens verhindert werden. Mit Hilfe einer Messung der Lebersteifigkeit kann ermittelt werden, wie stark das Lebergewebe durch eine Erkrankung bereits geschädigt ist.

Dr. Rolf Otto Reiter, Facharzt für Radiologie an der Charité, Campus Benjamin Franklin, stellte anschließend die Methode der MR-Elastographie vor, die zurzeit an der Charité, Campus Benjamin Franklin erforscht wird: Bei einer Fibroscan-Untersuchung kann die Steifigkeit der Leber nur anhand eines kleinen Ausschnitts des Organs gemessen werden. Bei der MRE erhält man dagegen eine Darstellung



Am Computerbildschirm kann Dr. Reiter die Untersuchung verfolgen

der gesamten Leber. Für die Untersuchung wird dem Patienten in Höhe der Leber ein Gürtel umgelegt, an dem Pads befestigt sind. Durch Luftdruck werden Impulse in diese Pads gegeben. Dadurch werden mechanische Wellen in der Leber erzeugt. Diese werden in zahlreichen MRT-Aufnahmen aufgezeichnet und dann ausgewertet. Je steifer das Lebergewebe ist, desto länger stellen sich diese Wellen dar.

Eine Elastographie könne die Leberbiopsie bei der Diagnose einer Lebererkrankung nicht ersetzen, aber sie könne gut zur Verlaufskontrolle eingesetzt werden, so Dr. Reiter. Eine Biopsie könne schmerzhaft sein und es könnten Komplikationen auftreten. Im Vergleich dazu sei die Elastographie risikolos. Eine aktive Entzündung des Lebergewebes könne allerdings das Ergebnis der Elastographie verfälschen.

Menschen informieren, Menschen aufklären

Beratungen | Gesprächsgruppen | Veranstaltungen | Projekte

Veranstaltungen konkret

An verschiedenen Zentren, z. B. Dresden, Leipzig und Berlin soll die Methode in Studien weiter untersucht werden.

Im Anschluss an den Vortrag von Dr. Reiter gab es für einen Teilnehmer die Möglichkeit, selbst eine MR-Elastographie mitzumachen. Die anderen Teilnehmenden konnten die Vorbereitungen zur Untersuchung verfolgen sowie die Untersuchung im MRT-Gerät aus der Perspektive des Arztes im Nebenraum vor dem Computerbildschirm miterleben. Der Proband konnte bestätigen, dass die Untersuchung für ihn nicht unangenehm war.

Gründung einer neuen Selbsthilfegruppe

Am 17. Juli 2023 wurde in Murnau die bayerische Selbsthilfegruppe für Betroffene mit autoimmunen Lebererkrankungen vorgestellt. Sabine Nachbar, Leiterin der Selbsthilfegruppe, informierte über die Erkrankungen Autoimmune Hepatitis (AIH), Primär Biliäre Cholangitis (PBC) und Primär Sklerosierende Cholangitis (PSC). Sabine von Wegerer war für den Berliner *Leberring e.V.* vor Ort. Sie brachte ihre Erfahrungen in der Selbsthilfearbeit ein und war behilflich bei der Erstellung eines Flyers. Seitdem pflegen wir einen guten Austausch mit der bayerischen Gruppe.



Selbsthilfe-Fachschulung

Bei der Selbsthilfe-Fachschulung der Deutschen Leberhilfe e.V. vom 25. bis 27. August 2023 in Berlin war auch der *Berliner Leberring e.V.* vertreten. Unsere Vereinsvorsitzende Sabine von Wegerer informierte zum Thema „Beratung in der Selbsthilfe“. Vertreter und Vertreterinnen von Selbsthilfegruppen aus ganz Deutschland nutzten die Veranstaltung.

Menschen informieren, Menschen aufklären

Beratungen | Gesprächsgruppen | Veranstaltungen | Projekte

Veranstaltungen konkret

Selbsthilfetag in Falkensee

Am 8. September 2023 fand in Falkensee zum 100-jährigen Ortsjubiläum ein Infomarkt unter dem Motto „20 Jahre Selbsthilfe in Falkensee“ statt. Der Berliner Leberring e.V. war mit einem Stand vertreten. Gut genutzt wurde hier die Möglichkeit, einen Organspende-Ausweis mitzunehmen, der gleich wasserfest eingeschweißt wurde. Auch unser Gesprächsgruppen-Angebot stieß hier auf großes Interesse.



Deutscher Lebertag

Anlässlich des 24. Deutschen Lebertages am 20. November 2023 fand ein Leber-Informationstag in der Ausstellung KÖRPERWELTEN in Berlin statt. In den Ausstellungsräumen gab es an diesem Tag einen Stand, an dem sich Interessierte zur Lebergesundheit informieren konnten. Prof. Frank Tacke von der Charité Universitätsmedizin informierte in einen Vortrag rund um die Leber. Außerdem wurde eine Führung zum Thema Leber in den Ausstellungsräumen angeboten. Der *Berliner Leberring e.V.* war gemeinsam mit der Deutschen Leberhilfe e.V. mit einem Infostand vertreten.

Veranstaltungen konkret

4. Porphyrie-
Symposium

Am 24 und 25 November 2023 fand am Charité-Campus Benjamin Franklin das 4. Porphyrie-Symposium statt.

Sabine v. Wegerer, Vereinsvorsitzende des *Berliner Leberring e.V.* und **Prof. Rajan**

Somasundaram, Leiter der Zentralen Notaufnahme Charité-Campus Benjamin Franklin begrüßten die Teilnehmer – Mediziner, betroffene Patienten, Anhörige und Interessierte.

Zur Einführung in das Thema der Porphyrie-Erkrankungen sprach **Prof.**

Somasundaram mit Solveig Walter, die selbst von Porphyrie betroffen ist. Sie

kam Ostern 2000 ins Krankenhaus, ihre Schwester hatte zu der Zeit bereits die Diagnose einer Akuten hepatischen Porphyrie. Solveig Walter betonte, dass die Gespräche mit ihrer Schwester in dieser Situation für sie beruhigender waren als die Informationen durch die behandelnden Ärzte. Sie wünscht sich unter anderem, dass Ärzte und Pflegepersonal sich mehr mit der Erkrankung beschäftigen und die Gabe von Glucose im Krankenhaus nicht „erbettelt“ werden muss.

Dr. Eva Diehl-Wiesenecker, Fachärztin für Innere Medizin in der Zentralen Notaufnahme an der Charité, Campus Benjamin Franklin, informierte, was bei Porphyrie-Patienten vor und nach einer Operation zu beachten ist. Sie empfahl, auf jeden Fall die Klinik vorher über die Erkrankung zu informieren. So kann u.a. vorher geklärt werden, wie man längere Fastenperioden vermeidet und welche Medikamente vermieden werden sollten, weil sie einen Porphyrie-Schub auslösen können.

Dr. Eva Diehl-Wiesenecker

stellte außerdem das Deutsche Porphyrie-Konsortium vor. 33 Experten aus Berlin, Hamburg, Göttingen, Chemnitz und Karlsruhe haben sich hier zusammengefunden. In regelmäßigen Konferenzen werden Diagnose- und Behandlungsmethoden auch anhand konkreter Fälle besprochen. Es wurde ein Deutsches Porphyrie-Register (PoReGer) gestartet. Die Datensammlung soll u.a. ermöglichen, die Behandlung von Porphyrie-Patienten und die Früherkennung der verschiedenen Porphyrie-Formen zu verbessern.

Nils Wohmann vom Porphyriezentrum Chemnitz erläuterte in seinem Vortrag die Biochemie der Porphyrie-Erkrankungen. Diese gehen auf Störungen in der Synthese des Häm zurück, eines Bestandteils roten Blutfarbstoffs. Das Häm wird in der Leber oder im Knochenmark gebildet. Je nachdem, welches der acht beteiligten Enzyme gestört ist, entstehen die verschiedenen Porphyrie-Formen mit ihren unterschiedlichen Symptomen.



Prof. Rajan Somasundaram, Prof. Frank Tacke und Prof. Ulrich Stölzel (v. li.)

Menschen informieren, Menschen aufklären

Beratungen | Gesprächsgruppen | Veranstaltungen | Projekte

Veranstaltungen konkret

PD Dr. Jasmin Barman-Aksözen vom Stadtspital Zürich Triemli widmete sich in ihrem Vortrag den kutanen Porphyrinen. Die Betroffenen leiden unter einer teils extrem schmerzhaften Lichtempfindlichkeit. Sie müssen sich durch entsprechende Kleidung schützen, Aktivitäten im Freien meiden und alle Lebensbereiche an die Krankheit anpassen.

Seit 2014 ist Afamelanotid (Scenesse) für die Behandlung der erythropoetischen Protoporphyrinurie zugelassen. Es stimuliert die Melaninbildung in der Haut, Betroffene können sich dadurch länger dem Licht aussetzen. Für zwei weitere Medikamente (Dersimelagon und Bitopertin) laufen derzeit klinische Studien. 2023 wurden zwei Sonnencremes mit besonderen Schutzfaktoren auf den Markt gebracht: Beiersdorf: Charlottes Cream, Clinuvel: Cyacelle (Anmerkung: nach Angaben des Herstellers ist Charlottes Cream eine Spezialentwicklung und kann nicht erworben werden; Cyacelle ist bestellbar für ca. 80 Euro inkl. Versand). Es gibt allerdings zu den Präparaten bisher keine Studien, daher ist die Wirksamkeit schwer einzuschätzen.

Nach den Vorträgen des ersten Tages gab es in den Räumen des *Berliner Leberring e.V.* einen Imbiss und die Gelegenheit zu Gesprächen mit Betroffenen und Referenten.

Der zweite Symposiumstag begann mit einem Vortrag von **Prof. Ulrich Stölzel**, Leiter des Porphyrie-Zentrums Chemnitz, zu den Therapie-Möglichkeiten bei den verschiedenen Porphyrie-Erkrankungen.

Akute Porphyrinen: Triggerfaktoren beseitigen, für eine ausreichende Kalorienzufuhr sorgen, im akuten Schub kann Hämarginat gegeben werden. Das Medikament Givosiran ist seit 2020 in Europa für Betroffene ab 12 Jahren zur vorbeugenden Behandlung zugelassen. Wenn alle Maßnahmen versagen, kann eine Lebertransplantation in Erwägung gezogen werden.

Porphyria cutanea tarda: Aderlass bei Eisenüberlastung, mit Hilfe von Hydroxychloroquin (HCQ) können Porphyrine ausgeschieden werden. Mögliche Auslöser meiden (z.B. Alkohol) bzw. behandeln (z.B. HCV-Infektion)

Erythropoetische Protoporphyrinurie: Lichtschutz, vorbeugend Afamelanotid (Scenesse), die Leber schützende Maßnahmen wie z.B. Impfung gegen Hepatitis A u. B., zwei weitere Medikamente werden z.Z. in Studien untersucht. In schweren Fällen kann eine Stammzelltransplantation oder eine Lebertransplantation infrage kommen.

Prof. Frank Tacke, Klinikdirektor an der Charité Universitätsmedizin Berlin, Med. Klinik Schwerpunkt Hepatologie und Gastroenterologie, gab einen Überblick über den oft langen Weg zur Diagnose einer akuten hepatischen Porphyrie: Zunächst werden häufig Fehldiagnosen gestellt. Durch die späte Diagnose kann es bei Betroffenen zu schweren Verläufen und Komplikationen kommen. Man sollte an die AHP denken bei schweren diffusen Bauchschmerzen verbunden mit Begleit-Symptomen wie z.B. Lähmungen, Muskelschwäche, Verwirrung, Angst oder Übelkeit und Erbrechen.

Menschen informieren, Menschen aufklären

Beratungen | Gesprächsgruppen | Veranstaltungen | Projekte

Veranstaltungen konkret

Dr. Thomas Stauch vom MVZ Labor Volkmann in Karlsruhe informierte über die Labor-Diagnostik der Porphyrien. Auch er unterstrich, wie wichtig es ist, überhaupt die Möglichkeit einer Porphyrrie-Erkrankung in Betracht zu ziehen. Eine Gen-Diagnostik kann in manchen Fällen sinnvoll sein, z. B. wenn weitere Familienmitglieder betroffen sein könnten.

Zum Abschluss des Symposiums stellte **Sandra Pflock**, Medizinstudentin an der Charité, Campus Benjamin Franklin, Zentrale Notaufnahme, und Studienkoordinatorin für die BAWARE-Studie, die Studie vor. Dabei werden Betroffene von Porphyrrie und anderen seltenen Erkrankungen gebeten, einen Fragebogen auszufüllen. Es soll untersucht werden, wie seltene Erkrankungen in der Notaufnahme besser erkannt werden können.

Zum Abschluss des zweiten Symposiumstages gab es ebenfalls die Gelegenheit zu Gesprächen zwischen Referenten und Teilnehmern in den Räumen des *Berliner Leberring e.V.*



Nils Wohmann, Dr. Jasmin Barman-Aksözen, Prof. Ulrich Stölzel, Sabine v. Wegerer, Prof. Rajan Somasundaram (v.li.)

Arbeitsschwerpunkte

Aktivitäten 2023

In den vergangenen Jahren haben sich Porphyrie-Spezialisten in Deutschland in einem Konsortium vernetzt. Dabei sind Vertreter der Uniklinik Hamburg, Uniklinik Göttingen, des Klinikums Chemnitz und der Charité Berlin. Der *Berliner Leberring e.V.* ist als Patientenorganisation für die Belange der Betroffenen aktiv mit dabei.

2023 wurde ein deutsches Register für alle Porphyrieformen gestartet. Durch die gewonnenen Daten sollen Diagnostik, Therapie und Lebensqualität von Patientinnen und Patienten mit Porphyrien evaluiert und dadurch auch weiter verbessert werden.

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 als Hybrid-Veranstaltung anbietet.

Eine ehrenamtliche Helferin beim *Berliner Leberring e.V.* nimmt als Peer-Beraterin teil an dem Projekt „Q.RARE.LI - Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität für Patient:innen mit seltenen autoimmunen Lebererkrankungen durch strukturierte Peer-to-Peer-Unterstützung: Eine länderübergreifende Studie zu Wirksamkeit und Implementierung“ teil.

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.

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



Wir haben in Abstimmung mit Spezialisten einen Notfall-Pass für Betroffene mit hepatischer Porphyrie entworfen. Der Pass enthält auch eine Liste mit spezialisierten Zentren. Betroffene, Arztpraxen und Kliniken haben bereits zahlreiche 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 2023 wurden auf der Internetseite des *Berliner Leberring e.V.* viele Informationen zu Veranstaltungen und Konferenzen veröffentlicht.

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:

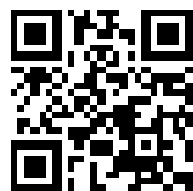
[Berliner Leberring e.V.](#)

[Porphyrie-Berlin](#)



Auf Skype:

[berliner-leberring](#)



QR - Code

[Berliner Leberring e.V.](#)



QR - Code

[Porphyrie-Berlin](#)

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 3. 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

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



Berliner Leberring e.V.
Support for liver disease since 1997

Porphyria

Berliner Leberring e.V.

Counseling center for people affected by Hepatitis and Hepatic Porphyria

On the campus of the hospital Charité Benjamin-Franklin in Berlin-Steglitz

DER PARITÄTISCHE achse

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 2023

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 27 Jahren regelmäßig die Gemeinnützigkeit bestätigt.

Der Berliner Leberring e.V. intern

Organisation | Kennziffern

Konzept und Mitarbeitende

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 können die Gruppentreffen jetzt auch als Hybrid-Veranstaltungen anbieten, bei denen Teilnehmer per Zoom zugeschaltet werden.

Der Beratungsstelle gehören gegenwärtig 10 ehrenamtliche Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen inklusive des Vorstandes an. Für besondere Aufgaben sowie für die Vorbereitung und Durchführung von Veranstaltungen kann der Verein auf weitere Helfer und Helferinnen 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:

- Monatliche Miete für die Vereinsräume
- Laufenden Geschäftsbedarf
- Veranstaltungen

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)
- 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.

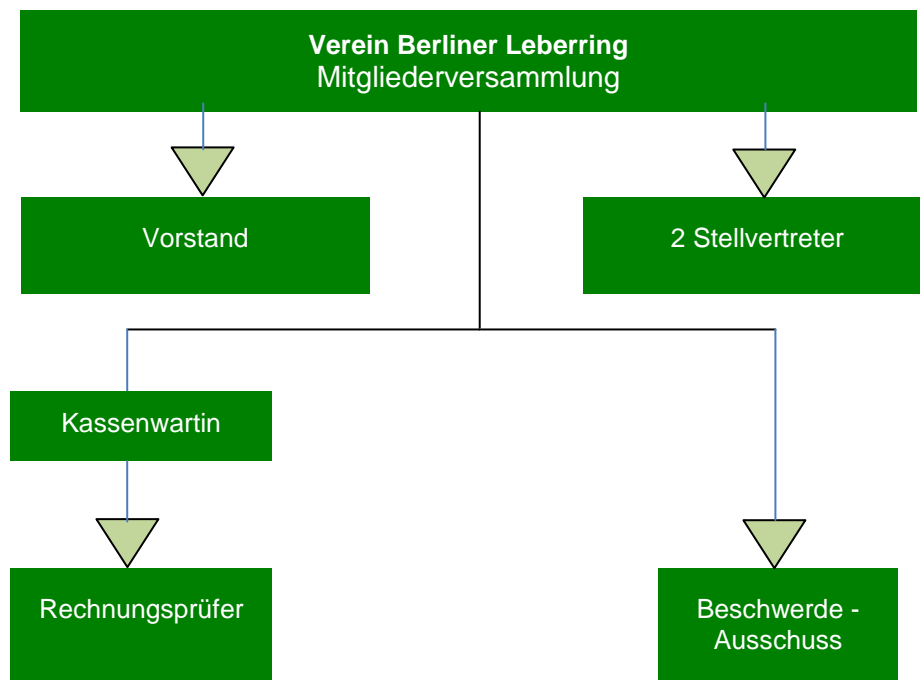
Der Vorstand setzt sich zusammen aus der Vorstandsvorsitzenden und zwei Stellvertretern.

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 2023

Mitglieder per Dezember 2022:	72
Zugänge 2023:	5
Ausgeschieden 2023:	5
Mitglieder per Dezember 2023:	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.*; fairpharma/Pixabay*Berliner Leberring e.V.*
c/o Charité Campus Benjamin Franklin
Hindenburgdamm 30, 12203 Berlin-Steglitz
Haus III, 1. OG rechts

Berlin, 27.02.2024

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
www.berliner-leberring.de

