

**Menschen informieren | Menschen aufklären**

**Jahrestätigkeitsbericht 2025**



# Inhalt

## 2 Grußwort

---

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

3 Beratungen

4 **Gesprächsgruppen**

5 Veranstaltungen

9 Projekte


---

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

12 Internet | Soziale Netzwerke

13 Medienangebote

---

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

15 Datenbanken

15 **Qualität**

16 Wirtschaftlichkeit

---

*Der Berliner Leberring e.V.* intern  
Organisation | Kennziffern

17 Konzept und Mitarbeiter

17 Finanzen

17 Mitgliedschaften

18 Organisationsstruktur

19 Kontakte | Impressum

---

## Liebe Freunde und Freundinnen des Berliner Leberring

wir bieten seit vielen Jahren persönliche Beratungen, Veranstaltungen mit Expertenvorträgen und Gruppentreffen für Betroffene verschiedener Lebererkrankungen und ihre Angehörigen an. Dabei stellen wir immer wieder fest, dass es neben der fachlichen Information zwei Aspekte gibt, die für die Teilnehmenden besonders wichtig sind: Das ist einerseits die Erfahrung, mit den persönlichen Beschwerden ernst genommen zu werden und andererseits die Möglichkeit, sich mit Menschen austauschen zu können, die die gleichen oder ähnliche Erfahrungen gemacht haben.

Diese Erkenntnis bestärkt uns darin, auf dem eingeschlagenen Weg weiterzugehen. Wir richten unser Angebot nach den Bedürfnissen der Menschen aus, die zu uns kommen. Um den Zugang noch leichter zu machen, veröffentlichen wir seit einiger Zeit einen ständig aktualisierten Gruppenplan auf der Startseite unserer Homepage [www.berliner-leberring.de](http://www.berliner-leberring.de). Hier findet man auf einen Blick die passende Gesprächsgruppe für die spezielle Erkrankung und den Termin für das nächste Treffen.

Die Möglichkeit, an den Gesprächsgruppen auch per Zoom teilzunehmen, wird weiterhin gern von Interessierten genutzt, die nicht zu uns in die Beratungsstelle kommen können.



Für 2026 planen wir auch wieder Informationsveranstaltungen mit Vorträgen von spezialisierten Medizinerinnen. Bereits Ende Februar gibt es im Vivantes-Klinikum Neukölln einen Thementag zu den seltenen Lebererkrankungen.

Ich wünsche Ihnen und uns ein erfolgreiches Jahr 2026 mit vielen interessanten Treffen und Veranstaltungen.

Ihre

A handwritten signature in black ink that reads "Sabine von Wegener".

Sabine von Wegener

# 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 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.

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.

**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 ist auch **eine Beratung per Zoom möglich**. **Es gibt auch Möglichkeiten für eine fremdsprachliche Beratung**.

Das Beratungsspektrum umfasst:

- Chronische Virushepatitiden B, C, D
- Autoimmunhepatitis
- **Primär Biliäre Cholangitis (PBC), Primär Sklerosierende Cholangitis (PSC)**
- Leberzysten
- Leberkrebs
- Leberzirrhose
- Nichtalkoholische Fettleber
- Fettleber bei Kindern
- Toxische Lebererkrankungen
- Eltern erkrankter Kinder
- 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**.

Deshalb bietet der *Berliner Leberring e.V.* **unterschiedliche Gesprächsgruppen** an. In allen Gruppen ist den Teilnehmern der Erfahrungsaustausch zum Umgang mit der Erkrankung besonders wichtig. Bei uns treffen sich Menschen zu den Themen:

Virushepatitiden A,B,C,D  
Autoimmune Hepatitis, **PrimärBiliäre Cholangitis und Primär Sklerosierende Cholangitis**  
Gallengangskarzinom  
Leberkrebs  
Leberzirrhose  
Leberzysten  
Gallengangserkrankungen bei Kindern  
Hepatische Porphyrien  
Im Aufbau sind Gruppen zu:  
Alagille-Syndrom  
Toxische Lebererkrankungen  
Nichtalkoholische Fettleber  
Fettleber bei Kindern  
Eltern erkrankter Kinder

### 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.

### Autoimmune Hepatitis



Die autoimmunen Lebererkrankungen - **Autoimmune Hepatitis, Primär biliäre Cholangitis und Primär sklerosierende Cholangitis** - gehören zu den **seltene**n 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 2025 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**

Im September 2025 veranstaltete der Berliner Leberring e.V. einen Patient:innentag Lebererkrankungen. Es gab **Vorträge** zu verschiedenen Lebererkrankungen, wie sie diagnostiziert werden und welche **Behandlungsmöglichkeiten** es gibt. Im Anschluss an die **Vorträge** gab es die **Möglichkeit, Fragen zu stellen**.

Im November 2025 hat der Berliner Leberring e.V. einen Porphyrrie-Infotag organisiert. Der erste Teil umfasste **Vorträge** von Experten. Hier konnten Interessierte vor Ort oder per Zoom teilnehmen. Die **Möglichkeit** der Online-Teilnahme wurde vielfach genutzt. Im zweiten Teil haben wir Experten und **Teilnehmende** zum **Gedankenaustausch in unsere Räumlichkeiten eingeladen**.

**Außerdem** haben wir auch 2025 gern Angebote angenommen, im Rahmen von Veranstaltungen anderer Organisationen und Einrichtungen **über** unsere Arbeit zu informieren und die Sicht von betroffenen Patienten zu vertreten.

Die ehrenamtlichen Mitarbeiter:innen 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

Patient:innentag  
Leber-  
Erkrankungen  
am 27.09.2025

**Sabine von Wegerer**, Vereinsvorsitzende des *Berliner Leberring e.V.* und **Prof. Frank Tacke**, Direktor der Medizinischen Klinik mit Schwerpunkt Hepatologie und Gastroenterologie der Charité begrüßten die Anwesenden am 27. September 2025 im Hörsaal am Charité-Campus Virchow Klinikum.

**Prof. Cornelius Engelmann**, Oberarzt an der Medizinischen Klinik mit Schwerpunkt Hepatologie und Gastroenterologie der Charité, Campus Virchow Klinikum, startete die Vortragsreihe mit einer Übersicht der Blutwerte, die wichtig sind für die Diagnose einer Lebererkrankung. So weist eine Erhöhung der Transaminasen AST/GOT, ALT/GPT und GLD auf eine Schädigung der Leberzellen hin. Eine Erhöhung der Cholestasewerte GGT und AP (Alkalische Phosphatase) deutet auf eine Schädigung der Gallengänge. Eine Erhöhung des Bilirubin-Wertes kann Anzeichen einer Funktionsstörung der Leber sein, ebenso ein erhöhter Quick-Wert und/oder ein verminderter Albuminspiegel im Blut.

Zur weiteren Diagnostik können eingesetzt werden:

- Messung der Steifigkeit des Lebergewebes,
- Ultraschall –Untersuchung, evtl. mit Kontrastmittel, zur Beurteilung des Lebergewebes und der Gallengänge
- Computertomographie liefert eine Gesamtübersicht über die Leber, angrenzende Organe und die Gefäße
- Magnetresonanztomographie, evtl. mit Kontrastmittel, dient u. a. der Unterscheidung von Knoten bzw. Tumoren in der Leber sowie der Darstellung der Gallenwege.
- Für die Diagnose mancher Erkrankungen ist eine Biopsie notwendig, bei der eine Probe des Lebergewebes entnommen wird.

Prof. Engelmann erläuterte den Verlauf einer chronischen Lebererkrankung beginnend mit dem fortschreitenden Umbau des Lebergewebes in Bindegewebe (Fibrose) bis zur Zirrhose, verbunden mit Aszites (Ansammlung von Flüssigkeit in der Bauchhöhle), Muskelschwund, Gelbfärbung der Haut und hepatischer Enzephalopathie. Kommt es zu einer dekompensierten Zirrhose, kann dies zum Leberversagen führen. In früheren Stadien kann sich das Lebergewebe regenerieren, deshalb sei es wichtig, chronische Lebererkrankungen frühzeitig zu behandeln, so Prof. Engelmann. Eine dekompensierte Leberzirrhose ist eine Indikation für eine Lebertransplantation.

**Prof. Frank Tacke** informierte über seltene autoimmune Lebererkrankungen: Bei der Diagnosestellung werden zunächst Blutwerte wie ALT, AP, Gammaglobulin und verschiedene Autoantikörper untersucht. Für die Diagnose einer Autoimmunhepatitis (AIH), bei der das Immunsystem sich gegen das körpereigene Lebergewebe richtet, ist immer eine Leberpunktion erforderlich. Zur Therapie wird zunächst Cortison gegeben, eventuell Budesonid, das weniger Nebenwirkungen hat. Zur Langzeitbehandlung wird im Allgemeinen auf Azathioprin umgestellt, eine neue Alternative ist MMF. Frühestens nach zwei Jahren kann versucht werden, die Medikamente abzusetzen. Eine AIH müsse aber meist lebenslang behandelt werden, so Prof. Tacke.

# Menschen informieren, Menschen aufklären

Beratungen | Gesprächsgruppen | Veranstaltungen | Projekte

## Veranstaltungen konkret

Patient: inntag  
Leber-  
Erkrankungen am  
27.09.2025

Bei der Primär-sklerosierenden Cholangitis (PSC) sind zunächst die Gallengänge entzündet. Zur Diagnose ist ein MRT und/oder ein MRCP erforderlich, um die Gallengänge darzustellen. Die meisten Betroffenen leiden auch an einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung. Bei einem Gallestau können die Gallengänge geweitet werden. Ein Teil der Patienten wird off-label mit Ursodeoxycholsäure (UDCA) behandelt. Viele Patienten brauchen wegen einer fortschreitenden Zirrhose eine Lebertransplantation. Der Wirkstoff Norucholsäure wurde in einer Phase III Studie bei PSC mit guten Ergebnissen eingesetzt.

Die Primär-biliäre Cholangitis (PBC) betrifft ebenfalls zunächst die Gallengänge. Wenn die Erkrankung rechtzeitig erkannt und erfolgreich behandelt wird, sei die Lebenserwartung nicht beeinträchtigt, betonte Prof. Tacke. Für die Diagnose sind vor allem die AMA-Autoantikörper und die alkalische Phosphatase (AP) wichtig. Viele Betroffene leiden unter schwerem Juckreiz und starker Müdigkeit. Zur Behandlung der PBC wird UDCA eingesetzt. Als Zweitlinientherapie stehen jetzt Elafibranor und Seladelpar zur Verfügung, off-label wird Bezafibrat eingesetzt.

Die starke Müdigkeit (Fatigue), unter der 50 Prozent der PBC-Betroffenen leiden, wird jetzt an der Charité Campus Virchow-Klinikum in einer Studie untersucht, die Dr. Toni Herta, Facharzt an der Medizinischen Klinik mit Schwerpunkt Hepatologie und Gastroenterologie der Charité, Campus Virchow Klinikum vorstellte. Fatigue tritt häufig bei neurologischen Erkrankungen auf, z. B. bei Multipler Sklerose (MS). Bei MS wurde eine Netzwerkstörung zwischen gestimmten Hirnarealen nachgewiesen. Nun soll erforscht werden, ob die Fatigue bei PBC-Patienten eine ähnliche Ursache hat. Für die Studie werden noch Teilnehmer und Teilnehmerinnen gesucht, die an einer sicher diagnostizierten PBC leiden, keine Leberzirrhose haben, keine weitere Erkrankung, die Abgeschlagenheit auslösen kann und keine Dauermedikamente einnehmen, die Ursache der Fatigue sein können. Für die Studie werden Interessierte mit und ohne Fatigue gesucht. Interessierte können sich bei Dr. Toni Herta melden: [Toni.Herta@charite.de](mailto:Toni.Herta@charite.de). Sie müssen eine Stunde Zeit für ein Vorgespräch haben und ca. vier Stunden Zeit für Untersuchungen an einem Vormittag mitbringen.

Prof. Frank Tacke gab nach der Pause einen Überblick zu den Virus-Hepatitis-Erkrankungen. Während eine Infektion mit dem Hepatitis-A-Virus eine Entzündung der Leber auslöst, die von selbst ausheilt, können die Hepatitis-Viren B und C oder auch die Kombination von Hepatitis B und D-Viren Ursache für eine chronische Leberentzündung/Hepatitis sein.

Jeder kann sich mit einer Virushepatitis infizieren, betonte Prof. Tacke. In der Regel merkt man dies nicht. Der Hausarzt oder die Hausärztin kann im Rahmen des Check-up 35 auf Hepatitis B und C testen.

Hepatitis C kann heute in den allermeisten Fällen durch Medikamente geheilt werden. Hepatitis B heilt sehr oft von selbst aus, aber wenn die Infektion chronisch wird, kann sie zu einer fortschreitenden Leberschädigung führen. Mit Medikamenten kann die Krankheit zum Stillstand gebracht werden.

# Menschen informieren, Menschen aufklären

Beratungen | Gesprächsgruppen | Veranstaltungen | Projekte

## Veranstaltungen konkret

Patient:innentag  
Leber-  
Erkrankungen  
am 27.09.2025

Eine Hepatitis-D-Infektion ist nur in Kombination mit Hepatitis B möglich. Sie ist sehr selten, kann aber zu einer schweren chronischen Lebererkrankung führen. Inzwischen ist eine spezifische Therapie für Hepatitis D zugelassen. Prof. Tacke wies darauf hin, dass es eine wirksame Impfung gegen Hepatitis B gibt. Eine stille Volkskrankheit ist die Steatotische Lebererkrankung, umgangssprachlich Fettleber. Unterschieden wird hier zwischen einer Alkohol-assoziierten Lebererkrankung (ALD) und einer Metabolische Dysfunktion-assoziierte steatotische Lebererkrankung (MASLD). Die weit verbreitete MASLD ist meist verbunden mit Übergewicht, Diabetes, Bluthochdruck oder erhöhten Blutfettwerten. Dementsprechend stehen Lebensstil-Veränderungen bei den Gegenmaßnahmen an erster Stelle wie Ernährungsempfehlungen mit dem Ziel einer Gewichtsreduktion, körperliche Aktivität, Vermeiden von Alkohol und Rauchen. Dazu kommt die Behandlung der Begleiterkrankungen. Spezielle Medikamente sind in der Entwicklung.

Porphyrie-  
Infotag am  
22.11.2025

**Sabine von Wegerer**, Vereinsvorsitzende des *Berliner Leberring e.V.*, **Prof. Rajan Somasundaram**, Leiter der Zentralen Notaufnahme am Charité Campus Benjamin Franklin und **Prof. Ulrich Stölzel**, Leiter des Porphyriezentrums Chemnitz begrüßten die Teilnehmenden des Porphyrie-Infotages am 22. November 2025 im Berliner Charité-Klinikum Benjamin Franklin. Interessierte konnten persönlich vor Ort oder online per Zoom teilnehmen.

**Prof. Stölzel** stellte Beispiele für Porphyrie-Erkrankungen und ihre Behandlung aus seiner Praxis vor.

**Dr. Eva Diehl-Wiesenecker** von der Zentralen Notaufnahme am Charité-Campus Benjamin Franklin informierte über derzeit laufende Studien zu den Porphyrie-Erkrankungen.

**Prof. Somasundaram** informierte zu der Frage: Wie verhalte ich mich in der Notaufnahme, und welche Unterlagen nehme ich unbedingt mit?

**Dr. Andreas Kopf**, Leiter des Schmerz- und Palliativzentrums am Charité-Campus Benjamin Franklin, informierte, welche Medikamente Porphyrie-Betroffene bei Schmerzen einsetzen können.

**Dr. Thomas Stauch** vom MVZ Labor Volkmann in Karlsruhe erläuterte die Labor-Diagnostik der Porphyrien.

**Prof. Dominik Seelow** vom Charité-Campus Mitte informierte über Möglichkeiten, seltene Erkrankungen schneller zu diagnostizieren.

Im Anschluss an die Vorträge gab es bei einem Imbiss in den Räumen des *Berliner Leberring e.V.* Gelegenheit zu Gesprächen untereinander und mit den Experten.

# Menschen informieren, Menschen aufklären

Beratungen | Gesprächsgruppen | Veranstaltungen | Projekte

## Projekte

Video-Konferenzen der Charité zum Thema Porphyrie

Die Charité veranstaltet regelmäßig Video-Konferenzen zu den Porphyrie-Erkrankungen für Mediziner. Neben medizinischen Fragen wird auch organisatorisches besprochen, z. B. zum Porphyrie-Register, zu geplanten Veranstaltungen und Studien. Der *Berliner Leberring e.V.* nimmt regelmäßig daran teil.

Leberkrebs-Zentrum am Vivantes Klinikum Neukölln

Der *Berliner Leberring e.V.* wurde im Rahmen des Audits von OnkoZert zur Zertifizierung des Leberkrebszentrums des Viszeralonkologischen Zentrums im Vivantes Klinikum Neukölln am 6./7.11.2025 als Kooperationspartner benannt.

Forschung zu Hepatitis B an der Hochschule Hannover

Der *Berliner Leberring e.V.* wurde zur Mitwirkung im Community Advisory Board (CAB) des Helmholtz-Zentrums für Infektionsforschung (HZI) eingeladen. Die Forschungsgruppe der Medizinischen Hochschule Hannover am Zentrum für Individualisierte Infektionsmedizin (CiiM) unter Leitung von Prof. Dr. Markus Cornberg erforscht unter anderem innovative Ansätze für die Heilung der Chronischen Hepatitis B.

Porphyrieboard Chemnitz

Das Porphyriezentrum Chemnitz veranstaltet regelmäßig Online-Seminare, bei denen sich Experten zu den verschiedenen Porphyrie-Erkrankungen austauschen. Sabine v. Wegerer nimmt als Patientenvertreterin daran teil.

Erweiterter Landesausschuss

Der erweiterte Landesausschuss (eLA) Berlin ist ein Gremium der gemeinsamen Selbstverwaltung, das maßgeblich die ambulante spezialfachärztliche Versorgung (ASV) nach § 116b SGB V in Berlin organisiert. Er entscheidet über die Zulassung von Leistungserbringern (Ärzte/Krankenhäuser) für komplexe Erkrankungen, wie Tumore oder seltene Krankheiten, und stellt sicher, dass die Versorgung den Qualitätsstandards entspricht. Sabine v. Wegerer nimmt als Patientenvertreterin an den Beratungen zum Thema Lebererkrankungen teil.

Studien zum Thema Leberkrebs

Das Nationale Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) ist eine Kooperation zwischen dem Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ), Partnern in der Universitätsmedizin und weiteren Forschungspartnern. Sabine v. Wegerer nimmt als Patientenvertreterin an der Konzeption und Bewertung von Studien zum Thema Leberkrebs teil, die vom NCT unterstützt werden.

# Menschen informieren, Menschen aufklären

Beratungen | Gesprächsgruppen | Veranstaltungen | Projekte

## Projekte

### NCT Berlin

Im Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) Berlin kooperieren drei herausragende Institutionen aus der Region Berlin-Brandenburg unter dem Dach des Deutschen Krebsforschungszentrums: die Charité Universitätsmedizin Berlin, das Berlin Institute of Health at Charité (BIH) und das Max-Delbrück-Center für Molekulare Medizin. Sabine von Wegerer ist Patientenvertreterin beim NCT Berlin

### Webinar für Porphyrie- Patienten

Das Porphyriezentrum Chemnitz bietet mehrmals im Jahr ein Webinar für Porphyrie-Betroffene an. Sabine von Wegerer nimmt als Vertreterin des Berliner *Leberring e.V.* teil.

### Selbsthilfe- Fachschulung

Die Deutsche Leberhilfe e.V. bietet regelmäßig Schulungen für ehrenamtlich tätige Personen und Organisationen an. Bei der Selbsthilfe-Fachschulung vom 15. bis 17. August 2025 in Weimar war auch der *Berliner Leberring e.V.* vertreten. Sabine von Wegerer informierte zum Thema „Beratung in der Selbsthilfe“. Zu der Veranstaltung kamen Vertreterinnen und Vertreter von Selbsthilfegruppen aus ganz Deutschland.

### Global Porphyria Advocacy Coalition

Der *Berliner Leberring e.V.* ist 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.

### Preceptorship Chemnitz

Das Porphyriezentrum Chemnitz bietet regelmäßig Fortbildungsveranstaltungen für Mediziner an. Erfahrene Ärztinnen und Ärzte informieren über die Geschichte, Pathophysiologie und Diagnostik bis hin zur Therapie der Akuten Hepatischen Porphyrie. Sabine von Wegerer nimmt für den *Berliner Leberring e.V.* an diesen Veranstaltungen teil.

# Menschen informieren, Menschen aufklären

Beratungen | Gesprächsgruppen | Veranstaltungen | Projekte

## Projekte

### Porphyrie-Konsortium

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 Lebererring e.V.* ist als Patientenorganisation für die Belange der Betroffenen aktiv mit dabei.

2023 wurde ein deutsches Register für alle Porphyriefformen 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.

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

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

### 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](http://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 Angebote für Gesprächsgruppen einschließlich der Termine sind aufgeführt.

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

Im Berichtsjahr 2025 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](http://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.

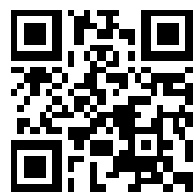
### Soziale Netzwerke



**Auf Facebook:**

[\*Berliner Leberring e.V.\*](#)

[Porphyrie-Berlin](#)



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



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 2025

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** 1997 **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 bieten die Gruppentreffen auch als Hybrid-Veranstaltungen an, 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.

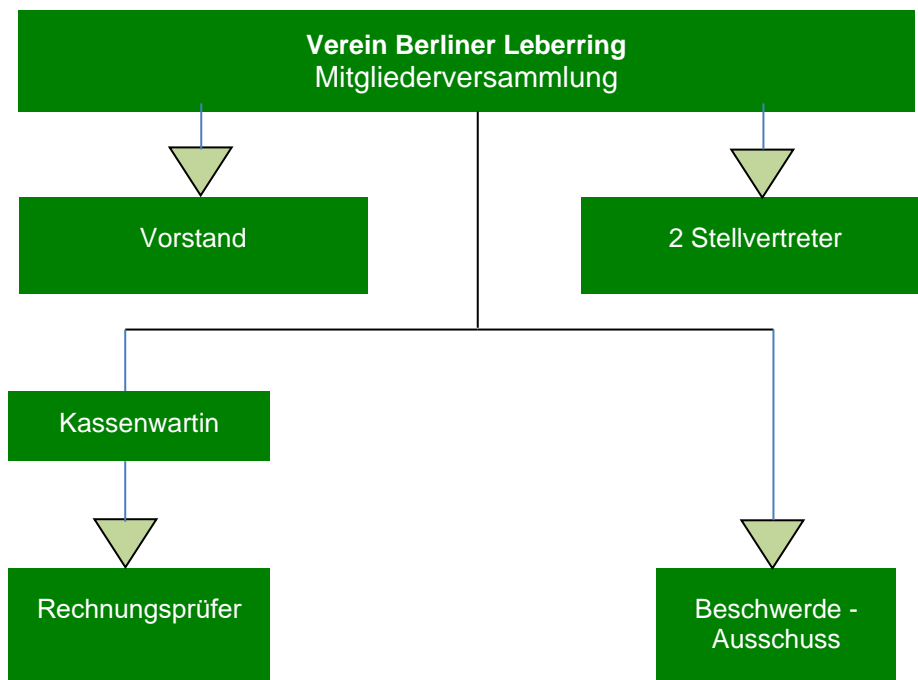
Die Finanzen des Vereins werden durch die Kassenwartin verwaltet.

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 2025

Mitglieder per Dezember 2024:	67
Zugänge 2025:	7
Ausgeschieden 2025:	4
Mitglieder per Dezember 2025:	70



## Kontakte

**Sabine von Wegerer**

Vorstandsvorsitzende

[Sabine.VWegerer@berliner-leberring.de](mailto:Sabine.VWegerer@berliner-leberring.de)**Rainer Grabowski**

Vorstand 1. Stellvertreter

[Rainer.Grabowski@berliner-leberring.de](mailto:Rainer.Grabowski@berliner-leberring.de)**Christian Kootz**

Vorstand 2. Stellvertreter

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

## Impressum

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

**Redaktion und Gestaltung:**  
Sabine Abel

**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, 27.02.2025

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

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

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

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

