



**Bewusstsein schaffen,
Erfahrungen austauschen,
Betroffene unterstützen.**

Gründung und erste Erfolge:
Aufbau eines schweizerischen Vereins für Leberpatienten

Jahresbericht 2018

Schweizer Leberpatienten Verein: Eine neue Patientenorganisation für 500'000 Betroffene in der Schweiz.

Unser Anliegen: Bewusstsein schaffen für Leberkrankheiten und Betroffene unterstützen.

In der Schweiz leiden ca. 500'000 Menschen an Lebererkrankungen. Trotz dieser grossen Zahl Betroffener sind Hepatitis und Zirrhose aber nur selten ein Thema in der Öffentlichkeit und besonders bei seltenen Lebererkrankungen – z.B. bei der autoimmunen Hepatitis, der primär biliären Cholangitis und der primär sklerosierenden Cholangitis – fühlen sich Patienten oft allein gelassen. Dies möchten wir ändern und haben darum im November 2017 den Schweizer Leberpatienten Verein Swiss HePa gegründet.

Kräfte bündeln und gemeinsam mehr erreichen.

In der Schweiz sind mehrere Vereine im Bereich Lebererkrankungen tätig. Das ist gut so und sehr wichtig. Doch genauso wichtig ist es, eine gemeinsame Plattform für unsere Anliegen zu etablieren. Denn dies ist das primäre Ziel von Swiss HePa: Wir möchten mehr Aufmerksamkeit gewinnen und Patienten, deren Angehörigen sowie Ärzte und weitere Fachpersonen stärker vernetzen. Für unsere gemeinsamen Interessen. Und zusammen mit Ihnen!

Unsere Ziele: Eine nationale Plattform für Patienten, Angehörige und Fachpersonen.

- ➔ Aufbau einer schweizweiten Patientenorganisation sowie Etablierung einer Plattform für Ärzte und Fach-Pflegepersonen
- ➔ Aufbau von Selbsthilfegruppen und Bereitstellung von weiterführenden Informationen, um Vertrauen zu schaffen und sich gegenseitig zu unterstützen
- ➔ Steigerung der gesellschaftlichen Akzeptanz, um Krankenkassen, Behörden, Firmen und weitere Organisationen und Vereine zu sensibilisieren
- ➔ Bewusstseinschärfung für seltene Lebererkrankungen bei Hausärzten



«Betroffene wirkungsvoll unterstützen»

«Bei meiner damals 16jährigen Tochter wurde 2015 eine Autoimmunhepatitis mit Überlappungssyndrom PSC festgestellt. Was folgte war eine lange Leidenszeit mit schweren Komplikationen und vielen Spitalaufenthalten. Doch das Schlimmste waren die grosse Unsicherheit und die vielen Fragen. Genau darum gibt es nun Swiss HePa: um gemeinsam Antworten zu finden und die Betroffenen wirkungsvoll zu unterstützen.»

– Carina Bobzin, Präsidentin Swiss HePa –

Rückblick 2018: Ein solides Fundament etablieren und unsere Organisation aufbauen.

Organisation aufbauen und Strukturen entwickeln.

Nach der Gründung von Swiss HePa im November 2017 standen wir 2018 vor unterschiedlichen organisatorischen Herausforderungen, die wir erfolgreich abschliessen konnten:

- ➡ Erarbeitung der Vereinsstatuten
- ➡ Anerkennung als gemeinnütziger Verein
- ➡ Steuerbefreiung vom Kanton Zürich
- ➡ Durchführung von mehreren Vorstandssitzungen

Auftritt gestalten und Swiss HePa sichtbar machen.

Nur was sichtbar ist, kann Wirkung entfalten. Darum war 2018 der Aufbau des Kommunikationsauftritts eines unserer wichtigsten Anliegen – mit beschränkten finanziellen Mitteln zwar, dafür aber mit viel Engagement und grossem Einsatz.

- ➡ Erarbeitung unseres Logos
- ➡ Bereitstellung unserer Briefschaften
- ➡ Aufbau unserer ersten Online-Landingpage in Deutsch, Französisch, Italienisch und Englisch, so dass unser Verein in allen Sprachregionen präsent ist
- ➡ Erstellen einer Info-Broschüre in allen vier Sprachen
- ➡ Lancierung der Autoimmunhepatitis-Selbsthilfegruppe in Zürich

Finanzen

Der Verein Swiss HePa konnte mit Spenden von CHF 26'560.– und mit einem Gewinn von CHF 9'478.63 abschliessen.

Die Investitionen in den Auftritt des Vereins Swiss HePa - inklusive Aufbau der Homepage und Produktion der Broschüren – wurde mit einem Werbeaufwand von 13'189.33 verbucht.

Das Jahr des Aufbruchs

Was für den Hausbau gilt, gilt auch für den Aufbau eines Vereins: Zuerst muss das Fundament gelegt werden, um anschliessend die einzelnen Aktivitäten gezielt ausbauen zu können. Diese Aufbauarbeit wurde 2018 in Angriff genommen – mit viel Elan und ersten Erfolgen.

Vernetzung starten und erste Gönner gewinnen.

In den letzten 12 Monaten wurden erste Schritte unternommen, um ein Netzwerk für unsere Patientenorganisation zu etablieren – von der Kontaktaufnahme mit den Fachärzten und den Forschenden bis hin zur Gewinnung von ersten Spendern und Sponsoren.

- ➡ Stand am zweiten internationalen Autoimmunlebererkrankungen Kongress in Lugano
- ➡ Präsenz und Vernetzung mit Fachärzten am SGG/SSG-Kongress in Interlaken
- ➡ Persönliche Kooperationsgespräche mit der Deutschen Leberhilfe in Köln
- ➡ Intercept Pharmaceuticals konnte als Sponsor gewonnen werden
- ➡ Fachpersonen und private Gönner konnten als Spender gewonnen werden



April 2018:
Zweiter internationaler Autoimmun Hepatitis Kongress in Lugano



September 2018:
Swiss HePa trifft die Deutschen Leberhilfe in Köln

Ausblick 2019: Kooperationen ausbauen und Betroffene fundiert beraten und informieren.

Im ersten Jahr haben wir die Grundlagen erarbeitet, die uns nun viele weitere Aktivitäten ermöglichen. Konkret heisst das: In den nächsten 12 Monaten werden wir verstärkt die Vernetzung mit Partnerverbänden vorantreiben und unser Informationsangebot in allen Landesprachen sowie Englisch weiter ausbauen.

- ➡ Kooperationen mit weiteren Patientenorganisationen und Verbänden, die auf spezifische leberbezogene Themen fokussieren
- ➡ Ausbau unserer Online-Präsenz mit fundierten Informationen und aktuellen Berichten in allen vier Sprachen
- ➡ Implementierung eines Ärztereisters und eines nationalen Verzeichnisses mit allen leberrelevanten Selbsthilfegruppen und Beratungsstellen
- ➡ Lancierung von Selbsthilfegruppen für Patienten:
 - mit Autoimmunhepatitis (AIH)
 - mit primär biliärer Cholangitis (PBC)
 - mit primär sklerosierender Cholangitis (PSC)

Der Ausbau von Kooperationen und besonders die Kommunikation und die Beratung in allen vier Sprachen generieren grosse Aufwände und Kosten. Damit wir diese anspruchsvollen Ziele erreichen, sind wir auf Sponsoren, Donatoren und Gönner angewiesen. Darum werden wir 2019 unsere Fundraising-Aktivitäten weiter intensivieren. Doch auch Sie persönlich können uns tatkräftig unterstützen – dank neuen Kontakten und mit Ihrer wertvollen Spende!

Unser Spendenkonto.

Zürcher Kantonalbank
BIC: ZKBKCHZZ80A
IBAN:CH97 0070 0110 0072 6678 4

Der Vorstand von Swiss HePa:

- ➡ Prof. Dr. Andrea De Gottardi, Bern (BE)
- ➡ Dr. Benedetta Terziroli Beretta-Piccoli, Lugano (TI)
- ➡ Carina Bobzin, Zürich (ZH)



Ich bin Mitinitiant von Swiss HePa, weil wir Patienten und Angehörige unterstützen wollen und eine neue Plattform zur gegenseitigen Stärkung bieten.

Prof. Dr. Andrea De Gottardi



Ich bin Mitinitiantin von Swiss HePa, weil der Erfahrungsaustausch wichtig für den Kampf gegen Lebererkrankungen und die Verbesserung der Versorgungsqualität ist.

Dr. Benedetta Terziroli Beretta-Piccoli



Schweizer Leberpatienten Verein
Association Suisse des Patients Hépatologiques
Associazione Svizzera dei Pazienti Epatologici

Swiss HePa

Keltenstrasse 10
8125 Zollikoberberg

+41 43 542 21 20
+41 79 852 77 11
info@swisshepa.org