



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

Gemeinsam stark:

Etablierung des Schweizer Leberpatienten Vereins Swiss HePa.

Jahresbericht 2019

Informieren, involvieren, inspirieren: Gemeinsam konnten wir im letzten Jahr Betroffene und ihre Angehörige aktiv stärken.

Informieren: Unsere neue Online-Präsenz

Wer sich heute informiert, informiert sich im Internet. Darum haben wir im Sommer 2019 eine umfassende deutschsprachige Website lanciert, die Informationen zu den verschiedenen Lebererkrankungen, aktuelle Nachrichten, Veranstaltungshinweise und weiterführenden Links zur Verfügung stellt. So konnten wir online eine erste Anlaufstelle für Betroffene etablieren.

Involvieren: Selbsthilfegruppen gestartet

Sich online informieren ist gut. Noch besser ist es aber, sich offline und im realen Leben direkt zu unterstützen. Deshalb haben wir verschiedene Initiativen gestartet – vom Aufbau einer Selbsthilfegruppe bis hin zu Informationsveranstaltungen mit Vorträgen in der ganzen Schweiz. So konnten wir Betroffene, deren Angehörige und Fachpersonen gezielt involvieren.



Ziele von Swiss HePa

In der Schweiz leiden über 500'000 Menschen an unterschiedlichen Lebererkrankungen. Dennoch sind Hepatitis, Zirrhose und die dazu führenden Umstände, wie der moderne Lifestyle z.B. bei NAFLD/NASH, aber nur selten ein Thema in der Öffentlichkeit. Besonders bei chronischen Lebererkrankungen – z.B. bei der Autoimmunhepatitis, der primär biliären Cholangitis und der primär sklerosierenden Cholangitis – fühlen sich Patienten oft allein gelassen. Dies möchten wir ändern und haben darum 2017 den Schweizer Leberpatienten Verein Swiss HePa gegründet.

Was wir konkret erreichen möchten:

- Aufbau einer schweizweiten Patientenorganisation sowie Etablierung einer Plattform für Ärzte, Fach- und Pflegepersonen
- Aufbau von Selbsthilfegruppen und Bereitstellung von weiterführenden Informationen
- Steigerung der gesellschaftlichen Akzeptanz, um Krankenkassen, Behörden, Firmen und weitere Organisationen zu sensibilisieren
- Bewusstseins-schärfung für seltene Lebererkrankungen bei Hausärzten



Inspirieren: «Wer sich austauscht, schöpft neuen Mut»

«Als Mutter einer 20-jährigen Tochter mit Autoimmunhepatitis und Overlap-Syndrom PSC/CU, weiss ich aus eigener Erfahrung: Oft fühlt man sich alleine und hat das Gefühl, von seinem Umfeld nicht verstanden zu werden. Darum ist mir der Austausch unter Betroffenen, aber auch mit Ärzten und anderen Organisationen, so wichtig. Denn wer Erfahrungen teilt, gemeinsam neue Lösungen diskutiert und einfach mal sein Herz ausschütten kann, der schöpft neuen Mut – für sich, seine Angehörigen und für den anstrengenden Kampf gegen Lebererkrankungen.»

– Carina Bobzin, Gründerin und Präsidentin Swiss HePa –

Rückblick 2019:

Unsere wichtigsten Aktivitäten auf einen Blick.

Lancierung der Swiss HePa Selbsthilfegruppe in Zürich

Im Kanton Zürich konnte im letzten Jahr die erste Selbsthilfegruppe unter dem Dach von Swiss HePa gestartet werden. Bei den vier Treffen in Zürich konnten sich Betroffene und deren Angehörige austauschen und eigene Anliegen und Fragen einbringen. Hierbei zeigte sich, dass auch die steigenden Kosten für ungedeckte Medikamente, spezielle Therapien und die aufgrund der Erkrankung reduzierten Arbeitspensen wichtige Themen sind, die intensiv diskutiert wurden. Das Fazit der Teilnehmer der Treffen war daher: Gemeinsam sind wir stark!

Präsenz beim Kongress der Schweizerischen Gesellschaft für Gastroenterologie (SGG)

Swiss HePa konnte zum ersten Mal mit einem Stand an der SGG teilnehmen und sich am Kongress in Interlaken präsentieren. So konnten wir Swiss HePa mit Broschüren und Flyern in 4 Sprachen vorstellen und dank der Zusammenarbeit mit Intercept eine Informationsbroschüre «Leben mit PBC» in deutscher und französischer Sprache auflegen. Der Kongress war ein wichtiger nationaler Anlass und es war spannend für uns, hier für unsere Anliegen einzutreten.

Veranstaltung für Patienten mit Primär Biliärer Cholangitis (PBC) in Bern

Swiss HePa hiess Patienten mit PBC und ihre Angehörigen zur Veranstaltung in Bern herzlich willkommen. Dr. med. Guido Stirnimann vom Inselspital berichtete über die Gallengangserkrankung Primär Biliäre Cholangitis (PBC) und stellte dabei auch die autoimmunen Leber- und Gallengangserkrankungen Autoimmunhepatitis (AIH) und Primär Sklerosierende Cholangitis (PSC) kurz vor. Nach seinem spannenden Vortrag gab es genug Zeit für Fragen, Diskussionen und den Austausch untereinander.



September 2019:
Swiss HePa Veranstaltung über PBC in Bern

Auftritt mit «Fokus Mensch» in Basel, Bern und Zürich

In Zusammenarbeit mit der Plattform «Fokus Mensch» von Roche waren wir im Oktober 2019 an mehreren Veranstaltungen mit Vorträgen zum Thema Leberkrebs präsent. So konnten wir Patienten und Angehörige in Basel, Bern und Zürich an einem Stand informieren und die Wünsche und Ziele unserer Organisation sowohl Betroffenen als auch Fachpersonen kommunizieren.



Oktober 2019:
Auftritt mit «Fokus Mensch» in Zürich

Öffentliche Konferenz «Autoimmunerkrankungen der Leber» in Lugano

In der Moncucco Klinik richteten sich Prof. Dr. Andreas Cerny, Prof. Dr. Pietro Invernizzi und Dr. Benedetta Terziroli an Patienten, deren Familien und Personen, die mit Krankheiten der Leber konfrontiert sind. Ziel war es, mehr Informationen über Lebererkrankungen, spezifisch chronische Erkrankungen wie AIH, PBC und PSC sowie aktuelle Forschungsergebnisse und neuen Therapieformen anzubieten. Auch gab es die Möglichkeit, Fragen an die drei erfahrenen Ärzte zu stellen.

Fortbildungsveranstaltung: Nationaler Tag der Leber in Basel

Als gemeinnütziger Verein durften wir an der Fortbildungsveranstaltung am nationalen Tag der Leber 2019 in Basel mit einem Stand teilnehmen. Unter der Überschrift «Hepatologie interdisziplinär» diskutierten nationale und internationale Experten über wichtige hepatologische Fragestellungen, in einem fachübergreifenden Kontext, aktuell und praxisnah. Es wurden insbesondere Hausärzte, Allgemeinmediziner und Internisten sowie auch Fachärzte der Gastroenterologie oder anderer Disziplinen angesprochen, damit sie sich in der alltäglichen Behandlung mit ihren Patienten besser vernetzen.

Aktivitäten weiter ausbauen und noch mehr Betroffene erreichen.

Wir haben viel vor: Ausblick 2020

Der Ausbau von Kooperationen und besonders die Kommunikation und 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 auch 2020 unsere Fundraising-Aktivitäten weiter intensivieren. Doch auch Sie persönlich können uns tatkräftig unterstützen – dank neuen Kontakten und mit Ihrer wertvollen Spende!

Unsere wichtigsten Ziele für 2020:

- ➔ Lancierung von weiteren Selbsthilfegruppen in der ganzen Schweiz
- ➔ Ausbau unserer Online-Präsenz mit fundierten Informationen und aktuellen Berichten
- ➔ Durchführung von Fachvorträgen in Kliniken und Spitälern in Schweizer Grossstädten
- ➔ Weitere Vernetzung mit Ärzten, Spezialisten, Fachpersonen und Institutionen
- ➔ Schaffung einer administrativen Stelle, um ein Beratungstelefon für Patienten ermöglichen zu können
- ➔ Stärkung unserer Medienpräsenz in Radio und TV
- ➔ Übersetzung der Website in alle drei Landessprachen sowie in Englisch
- ➔ Einführung eines Video-Blogs:
 - Mit Fachärzten und Beiträgen über ihre Spezialgebiete
 - Mit Beiträgen über Lebererkrankungen, Medikamente, Hilfsmittel, usw.
 - Mit verschiedenen Patientengeschichten

Der Vorstand von Swiss HePa:



Carina Bobzin, Zürich (ZH)

Ich bin Gründerin und Präsidentin von Swiss HePa, weil ich als Mutter einer lebererkrankten Tochter, Betroffene vernetzen und die Öffentlichkeit nachhaltig sensibilisieren möchte.



Prof. Dr. Andrea De Gottardi, Lugano (TI)

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



Dr. Benedetta Terziroli Beretta-Piccoli, Lugano (TI)

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

Wir haben einiges erreicht: Finanzen 2019

Der Verein Swiss HePa konnte das Jahr 2019 mit Spenden in Höhe von CHF 26'705.– und einem Gewinn von CHF 4'727.– abschliessen.

Die Investitionen in den Auftritt des Vereins Swiss HePa – inklusive Lancierung der neuen Website und Produktion der Broschüren – wurde mit einem Werbeaufwand von CHF 15'417.– verbucht.

Die Finanzierung von Swiss HePa wird ermöglicht durch:

- ➔ Mitgliederbeiträge
- ➔ Spenden und Legate
- ➔ Zuwendungen von Stiftungen und Unterstützung durch die öffentliche Hand
- ➔ Sponsoring der pharmazeutischen Industrie und weiterer Unternehmen (sowohl Unterstützung des Vereins als auch von Einzelprojekten)

Wir konnten überzeugen:

Intercept Pharmaceuticals unterstützt jedes Jahr im Rahmen des «Practice to Policy® programme» Organisationen, die sich nachhaltig für Menschen mit PBC engagieren. Swiss HePa konnte bei dieser internationalen Ausschreibung für 2020 überzeugen, besonders für den Aufbau von Vortragsreihen und Selbsthilfegruppen national. Das ist ein schöner Erfolg für unsere Arbeit und gibt uns noch mehr Schwung, die Umsetzung unserer anspruchsvollen Ziele auch 2020 weiter zu verfolgen.

Wir danken ganz herzlich folgenden Sponsoren für Ihre aktive Unterstützung!



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

Swiss HePa
Keltenstrasse 10
CH-8125 Zollikerberg

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

Unser Spendenkonto:

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