



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

**Vom Leberspezialist direkt nach Hause:
Der Schweizer Leberpatienten Verein Swiss HePa
und seine neue Digital-Strategie**

Jahresbericht 2020

Die Krise erfolgreich nutzen: Mit neuen Angeboten konnten wir Betroffene und Angehörige auch im schwierigen Jahr 2020 aktiv unterstützen.

Ein Jahr mit grossen Herausforderungen

2020 war ein anspruchsvolles Jahr und die Pandemie hat natürlich auch Swiss HePa hart getroffen. So konnten wir zahlreiche, schon lange im Voraus geplante Veranstaltungen nicht durchführen, und unser grosses Engagement wurde 2020 leider nicht immer belohnt. Konkret heisst das: Unsere breit angelegte Vortragsreihe mit Fachärzten in mehreren Schweizer Städten musste abgesagt werden, verschiedene Auftritte von Swiss HePa an Fachkongressen konnten nicht stattfinden und auch der Aufbau von weiteren Selbsthilfegruppen musste auf 2021 verschoben werden. Diese Absagen sind für eine kleine Organisation, die sich im Ausbau befindet und allein von ehrenamtlichem Engagement getragen wird, besonders schwer zu verkraften.

Digitale Angebote als neue Chance für Leberkranke

Der Lockdown war für uns ein echter Schock. Denn gerade in der Pandemie, von der Leberkranke als Risikopatienten besonders betroffen sind, ist der Austausch und die gegenseitige Unterstützung besonders wichtig. Darum haben wir uns schon im Frühjahr überlegt, wie wir als Patientenverein auch in Zeiten von Social Distancing und Homeoffice auf diese Herausforderung reagieren können. Unsere Lösung: Wir setzen vermehrt auf digitale Kanäle. So starteten wir zwei Projekte mit denen wir Beratungen, Selbsthilfegruppen und Fachinformationen online anbieten können. Diese Projekte haben wir ab Sommer 2020 konkret umgesetzt – mit viel Herzblut, mit grossen Aufwänden und bereits mit ersten, beachtlichen Erfolgen.



Mut machen: «Auch in schwierigen Zeiten den direkten Austausch sicherstellen»

«Der Kampf gegen Lebererkrankungen ist eine tägliche Herausforderung und Betroffene und deren Angehörige fühlen sich oft allein gelassen. Darum war es mir als Mutter einer Tochter mit Autoimmunhepatitis sehr wichtig, auch in den Zeiten von Corona den persönlichen Austausch zu ermöglichen – diesmal allerdings vermehrt über digitale Plattformen. Denn ich bin überzeugt: Die Kommunikation über Online-Kanäle und das Bereitstellen von Fachinformationen auf Social-Media-Plattformen bietet auch in Zukunft grosse Chance, um ortonunabhängig die Interaktion von Betroffenen, Angehörigen und Ärzten zu fördern.»

– Carina Bobzin, Gründerin und Präsidentin Swiss HePa –

Neue Online-Aktivitäten: Unsere zwei wichtigsten Projekte 2020

In einer Krise kann man den Kopf in den Sand stecken. Oder man kann neue Wege gehen und die Krise als Chance nutzen. Das haben wir getan und darum zwei innovative Online-Projekte gestartet.

1. Projekt virtuelle Beratung:

Umstellung von offline zu online

Wir haben schnell reagiert und für unsere Beratungen und Selbsthilfegruppen die Möglichkeiten der Online-Kommunikation genutzt. So können wir Betroffene und unsere Mitglieder auch vom Homeoffice aus erreichen und virtuelle Treffen ermöglichen. Unsere Angebote:

- ➡ Online-Einzel-Beratung via Videotelefonie
- ➡ Online-Selbsthilfegruppen via Videokonferenz

2. Grossprojekt 2020/21:

Video-Fachreferate und Interviews

Wir möchten Interessierte, Betroffene, Ärzte und Fachpersonen dort erreichen, wo sich die Menschen heute bewegen: Im Netz und auf den verschiedenen Social-Media-Kanälen. Darum haben wir ein internationales Grossprojekt gestartet und ab Herbst 2020 bis Ende Jahr, insgesamt 22 Videos realisiert. Der Vorteil unseres Engagements: Die digitalen Informationen können an jedem Ort und zu jeder Zeit beliebig abgerufen werden. So kann unser Verein auch nach der Pandemie allen Betroffenen und deren Angehörigen wertvolle Informationen in einer modernen Form zugänglich machen.

Unsere Ziele im Detail:

- ➡ Homepage: Unsere Website wird zum interaktiven Wissensträger, auf der fundierte Fachinformationen zur Verfügung stehen – neu auch über Videoformate.
- ➡ Youtube: Auf dieser Plattform werden alle Ärzte-Referate und -Interviews, sowie Patienteninterviews über alle Lebererkrankungen zu finden sein – zuerst in Deutsch, dann auch in den weiteren Sprachen.
- ➡ LinkedIn und Facebook: Beide Kanäle werden wir verstärkt nutzen, um Interessierte zu erreichen und eine Community aufzubauen – so stehen wir auch online im ständigen Kontakt mit den Betroffenen.

Rückblick 2020: Unsere wichtigsten Aktivitäten auf einen Blick.

Starke Medienpräsenz: Swiss Hepa in TeleZüri und im Radio

Das Jahr 2020 hat für Swiss HePa sehr erfolgreich begonnen. So konnten meine Tochter und ich am 15. Januar in TeleZüri auftreten und in der Sendung Talk Täglich die Anliegen von Swiss HePa publik machen. Das Gespräch mit dem Moderator Markus Gilli ist auf ein sehr grosses Interesse gestossen und auch unser Radiointerview vom 29. Februar hat für ein breites Echo gesorgt.



15.01.2020: Carina und Meera Bobzin bei TalkTäglich

Beratung: Jetzt auch via Telefon und über das Netz
Fachinformationen austauschen, neue Informationen erhalten oder einfach mal sein Herz ausschütten – das persönliche Gespräch ist eine wertvolle und sehr geschätzte Hilfe für Leberkranke. Darum stehen wir wochentags nicht nur von 9 bis 17 Uhr telefonisch zur Verfügung, sondern haben nun auch eine Online-Beratung etabliert, die jeden Montag von 20 bis 21 Uhr über eine Video-Plattform durchgeführt wird.

Selbsthilfgruppen: Virtuelle Treffen als neues Format

Im letzten Jahr konnten im Februar und September leider nur zwei physische Treffen unserer Selbsthilfgruppe stattfinden. Darum haben wir aus der Not eine Tugend gemacht und einmal monatlich eine Online-Selbsthilfgruppe ins Leben gerufen. Dieses Angebot stösst auf ein reges Interesse und hat auch langfristige grosse Vorteile, da die Treffen nun ohne mühsame Anreise und von jedem Ort aus durchgeführt werden können.

Grossprojekt 2020/21: Online Präsenz mit Referaten und Interviews – vom Leberspezialist direkt nach Hause

Im Herbst haben wir ein innovatives Grossprojekt gestartet, mit dem wir allen Interessierten fundierte Informationen zur Verfügung stellen. So konnten wir Ende November verschiedene Videos mit Professoren, Fachexperten und Betroffenen realisieren, die auf unserer Homepage, auf Youtube, Facebook und LinkedIn zu finden sind. Die ersten Meilensteine im Detail:

- Online Arzt-Referate über alle Lebererkrankungen, ca. 10 – 30 Minuten, in deutscher Sprache und inklusive PowerPoint-Präsentation,
- Online-Kurzinterviews mit einem Arzt, Spezialisten oder einer Fachperson, ca. 5 – 20 Minuten und in deutscher Sprache.
- Online-Kurzinterviews mit einem Leberpatienten oder Angehörigen, ca. 5 – 20 Minuten und in deutscher Sprache

Homepage: Unsere Webpräsenz weiter ausbauen

Im Sommer 2019 ist unsere Swiss Hepa Website online gegangen, die sich immer mehr zu einem digitalen Wissenscenter entwickelt. Da unsere Internetpräsenz auch in den anderen Schweizer Landesteilen vermehrt aufgerufen wird, haben wir 2020 die Übersetzung der Homepage in Angriff genommen. Anfangs 2021 wird swisshepa.org daher auch auf französisch, italienisch und englisch zur Verfügung stehen.

Unsere Links in den sozialen Netzwerken:

 www.linkedin.com/company/swiss-hepa

 www.facebook.com/swisshepa

 www.youtube.com/channel/UCr2ZDWR0NIsNsIIHfBC6o3g



Aktivitäten weiter ausbauen und noch mehr Betroffene erreichen.

Wir haben viel vor: Ausblick 2021

SwissHePa ist ein Netzwerk von Patienten, Angehörigen sowie Ärzten, Fachpersonen und Industrie, welches wir aktiv weiter ausbauen. So stellen wir den Usern fundierte Inhalte zur Verfügung, die den Betroffenen auch langfristig einen unverzichtbaren Zugang zu Informationen über ihre Erkrankung ermöglicht. Mit Video-Aktivitäten geben wir verschiedenen Spezialisten und Leberpatienten zudem ein Gesicht und zeigen den Betroffenen, dass sie nicht allein sind. Als Leberpatientenvereinigung dienen wir dabei als neutrales Bindeglied, um die unterschiedlichen Bedürfnisse von allen Seiten abzudecken.

Unsere wichtigsten Ziele für 2021:

- ➔ Weiterführung des 2020 gestarteten Online-Projekts in Deutsch
- ➔ Ausbau der Online-Ärztereferate über alle Lebererkrankungen inklusive PowerPoint-Präsentation von ca. 10 - 30 Minuten in englischer, französischer und italienischer Sprache.
- ➔ Ausbau der Online-Interviews mit div. Spezialisten, ca. 10 Min. in E/F/I.
- ➔ Ausbau der Online-Interviews mit Betroffenen, ca. 10 Min. in E/F/I.
- ➔ Übersetzung der Website in drei Landessprachen sowie in Englisch
- ➔ Lancierung von weiteren Selbsthilfegruppen in der ganzen Schweiz
- ➔ Weitere Vernetzung mit Ärzten, Spezialisten, Fachpersonen, Pharma und Institutionen
- ➔ Stärkung unserer Medienpräsenz in Radio und TV
- ➔ Die Durchführung von Fachvorträgen in Kliniken und Spitälern in verschiedenen Schweizer Grossstädten für 2022 in Planung

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 Terzioli 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 2020

Der Verein Swiss HePa konnte das Jahr 2020 mit Spenden in Höhe von CHF 54'500 und einem Verlust von CHF 5'031 abschliessen. Die Investitionen in den Auftritt des Vereins Swiss HePa – inklusive Ausbau der neuen Website und Lancierung einer internationalen Online-Plattform – wurde mit einem Werbeaufwand von CHF 45'110 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)

Rückstellung 2020: Unterstützung von «Practice to Policy® programme»

Im Rahmen des «Practice to Policy® programme» unterstützt Intercept Pharmaceuticals regelmässig Organisationen, die sich nachhaltig für Menschen mit PBC engagieren. Bei dieser internationalen Ausschreibung konnte Swiss HePa 2019 vollauf überzeugen, wobei besonders der Aufbau von Vortragsreihen und Selbsthilfegruppen gewürdigt wurde. Da in den letzten Monaten (COVID-19) Vorträge vor Ort und physische Treffen nicht möglich waren, werden die hierfür gesprochenen Mittel von 2020, wenn möglich 2021/2022 eingesetzt.

Wir danken ganz herzlich folgenden Sponsoren für Ihre aktive Unterstützung!



GILEAD

Creating Possible



Biotest

From Nature for Life

sequanamedical

fenik



IPSEN

Innovation for patient care



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