



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



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

**Mit viel Mut und weiteren Digitalisierungen:
Der Schweizer Leberpatienten Verein Swiss HePa setzte 2021
aktiv auf neue Online-Kanäle**

Jahresbericht 2021

Innovativ und sehr aktiv: Auch in Krisenzeit stützen wir Betroffene und Angehörige – sowohl online als auch offline.

Der Herausforderung positiv entgegenzutreten

2021 war nicht nur für Swiss HePa ein schwieriges Jahr. So hat die Durchführung der online- und offline-Aktivitäten unseren kleinen Verein vor grosse Herausforderungen gestellt, doch wir konnten Schritt halten und wurden mit unserer Agilität Vorreiter für viele andere Organisationen.

Gerade die anhaltende Pandemie mit ihren Auflagen ist für viele Leberpatientinnen und -Patienten eine zusätzliche Belastung und mit weiteren persönlichen Restriktionen verbunden. Darum haben wir uns positiv, proaktiv und sehr intensiv um Betroffene gekümmert. Unsere Angebote sind dabei eine hilfreiche Stütze und stellen eine spürbare Brücke zur Aussenwelt dar, welche im isolierten Patienten-Alltag sehr wichtig ist. Mit viel Einfühlungsvermögen und grossem Fingerspitzengefühl sind wir diesen wichtigen Aufgaben nachgegangen. Der Erfolg dieses Ansatzes zeigt auch unsere stetig wachsende Mitgliederanzahl. Dank unserem Pioniergeist und positiven Denken konnte sich Swiss HePa als ehrenamtliche Patientenorganisation etablieren und weiter wachsen:

Schwerpunkt Online-Aktivitäten:

- ➡ Ausbau der Homepage auf vier Sprachen (D/E/F/I) und stetige Aktualisierungen
- ➡ Intensive Weiterführung des Projekts «Online-Präsenz» (Videos D/E/F/I)
- ➡ Telefon- und Onlineberatungen rund um die Uhr
- ➡ Monatliche Online-Selbsthilfegruppe-Meetings per Zoom
- ➡ Ausbau unseres Netzwerks über Social-Media

Schwerpunkt Offline-Aktivitäten:

- ➡ Aktive Selbsthilfegruppen-Treffen in Zürich
- ➡ Selbsthilfegruppe-Sommerplausch
- ➡ Swiss HePa Teilnahme an Ärzte-Kongressen /-Veranstaltungen
- ➡ Neue Mitglieder erreichen und den Vorstand erweitern



Stark bleiben: «Wir helfen uns gegenseitig – regelmässiger Austausch hilft aus der Isolation»

«Wenn zu einem beschwerlichen Patientenweg ein zusätzlicher Störfaktor von aussen kommt – dann wird es einfach zu viel für die Betroffenen. Man zieht sich, oft aus Scham, noch mehr zurück. Auch als Mutter einer Tochter mit einer schweren chronischen Overlap-Lebererkrankung kenne ich dieses Gefühl von Isolation sehr gut. Gerade dann bräuchte es direkte Unterstützung. Mir als Sprecherin und Mediatorin in Zoom-Meetings haben die beiden letzten Jahre gezeigt, dass eine aktive Patientenstärkung zu deutlich mehr Lebensqualität führt!..»

– Carina Bobzin, Gründerin und Präsidentin Swiss HePa –

Einzel-Beratungen (Zoom und/oder Telefon)

Durch die wachsende Reichweite von Swiss HePa haben die Beratungen stetig zugenommen. Sowohl national wie international bekommt Swiss HePa zahlreiche schriftliche und telefonische Anfragen. Der grosse Wunsch von Betroffenen nach Einzelgesprächen per Telefon oder persönlichem Zoom-Meeting stieg durch die Pandemie merklich und hält auch heute noch an.

Die positive Resonanz aus diesen vielen Gesprächen zeigt Swiss HePa, wie wichtig und manchmal existenziell der persönliche und individuelle Kontakt für Betroffene und ihre Angehörigen ist.

Das Ziel ist sowohl online wie offline alle Leberpatienten und Interessierte bestmöglich zu unterstützen, ihre Fragen in ihrer neuen Lebenslage zu beantworten, ihnen weiter zu helfen und die gegenseitige Vernetzung zu stärken.

Selbsthilfegruppen per Zoom

Durch Covid-19 musste ein Umdenken auch für Patientenorganisationen wie Swiss HePa stattfinden. Der Erfolg der monatlichen Zoom-Gespräche zeigt die positive Kraft der Vernetzung für alle interessierten Leberpatientinnen und Leberpatienten. Bei den Gesprächen können sich die Betroffenen zu spannenden Themen wie «Was bewirken Medikamente», «Wie können sich Nebenwirkungen bemerkbar machen» oder «Wie ist das persönliche Empfinden jeder einzelnen Person» austauschen. Das Motto unserer Treffen: «Gemeinsam sind wir stark».

Das Ziel ist, dass sich Patienten, die aus Zeitmangel, finanzieller Not oder aus gesundheitlichen Gründen nicht mobil sind, mit gleichgesinnten Menschen online austauschen können und sich daher nicht so einsam fühlen.

Homepage: Webpräsenz auf vier Sprachen D/E/F/I

Swiss HePa gewinnt täglich an Bekanntheit - auch dank der aktiven Unterstützung unserer Sponsoren. Das nationale und internationale Interesse wächst, wie die Anfragen weltweit bezüglich Projekt-Zusammenarbeit oder die Vernetzung mit anderen Patientenorganisationen zeigen. Durch die wachsende Struktur von Swiss HePa musste die Homepage stetig aktualisiert und – angepasst an die Schweiz – in vier Sprachen aufgeschaltet werden. Die Kosten sind proportional zum Aufwand für Verwaltung, Übersetzungen und Anpassungen gestiegen. Die Zunahme von Online-Aktivitäten und die Anfragen von Forschung und Industrie zu Umfragen und Studien brauchen zusätzlich eine professionelle und nachhaltige Bearbeitung. 2021 konnten wir Umfragen über Aszites und Fettleber MAFLD/NASH starten.

Das Ziel ist es eine hilfreiche und aktuelle Informations- und Vernetzungsplattform für Leberpatienten, Betroffene, Ärzte, Industrie, sowie alle Interessierten aufzubauen und zu unterhalten.

Rückblick 2021: Unsere wichtigsten Aktivitäten auf einen Blick.

Grossprojekt 2020/21/22:

Ausbau der «Online-Präsenz» D/E/F/I

Swiss HePa startete im Dezember 2020 das neue Projekt «Online-Präsenz» mit Referaten und Interviews – vom Leberspezialisten direkt nach Hause. Auch 2021 war diese Videokampagne in allen vier Sprachen zu über 23 Lebererkrankungen ein Schwerpunkt unserer Arbeit, zu der wir weitere Leberpatienten sowie namhafte Ärzte und Spezialisten gewinnen konnten.

An dieser Stelle möchte sich Swiss HePa von ganzem Herzen bei allen Beteiligten für ihr tolles Engagement und die hilfreiche Unterstützung bedanken!

Der Erfolg zeigte sich in bereits über 280'000 Besuchern seit März 2021 (messbar mit Online-Analyse-Tools). Heute sind wir mit mehr als 90 Videos in bis zu vier Sprachen auf unserer Homepage und auf den Kanälen YouTube, Facebook und LinkedIn vertreten.

Unser Ziel ist es Patienten national wie international zu erreichen, zu informieren und Mut zur Hilfe und Selbsthilfe zu machen. Die Videos sollen auch zu Schulungs-/ Trainingszwecken ein besseres, vertieftes Wissen und Verständnis über Lebererkrankungen vermitteln. Zusätzlich bieten die Videos eine aktive, direkte Austauschplattform, auch für Ärzte, Spezialisten, medizinisches und pflegerisches Fachpersonal.

Unsere Kanäle

(Zahlen seit März 2021, mit 90 produzierten Videos, Stand 28.1.2022)

Website www.swisshepa.org

Durchschnittliche Besucher pro Monat: 2'500

Facebook www.facebook.com/swisshepa/

Abonnenten: 85

LinkedIn www.linkedin.com/company/swiss-hepa/

Follower: 68

YouTube www.youtube.com/channel/UCr2ZDWR0NIsNlIHfBC6o3g/

Abonnenten: 291, Videos: 90, Playlists: 26

Google My Business g.page/r/CSbY17FGX8vcEBA

Aufrufe pro Monat: ca. 232



15.09.2021: Swiss HePa am SGG/SSG-Ärzte-Kongress

Aktives Selbsthilfegruppe-Treffen in Zürich

Seit dem positiven Start 2019 mit den Selbsthilfegruppe-Treffen in Zürich haben wir festgestellt, wie wichtig der persönliche Austausch und der direkte Kontakt für Betroffene ist. Die Zoom-Meetings haben die Isolation durch die Pandemie mit Beständigkeit und Kontinuität überbrückt, ab Juli 2021 konnten endlich wieder gemütliche SHG-Treffen stattfinden. Der Erfolg der Selbsthilfegruppe zeigt sich durch die regelmässige Teilnahme der Betroffenen an den Treffen und ihr grosse Sehnsucht nach diesen persönlichen Austauschmöglichkeiten auch während der Krise.

Ziele sind die Vernetzung und der Austausch unter den Patienten, so dass Fragen und Ängste geteilt und Empfehlungen ausgetauscht werden können.

Aktives Selbsthilfegruppe-Treffen: Sommerplausch



Sommer 2021: Selbsthilfgruppen-Sommerplausch

Nach fast 1½ Jahren, ohne sich zu sehen und zu umarmen fand im Sommer 21 endlich ein Swiss HePa Selbsthilfgruppen-Treffen statt, bei dem wir uns direkt in die Augen schauen und gemeinsam lachen konnten. Nicht nur der herrliche Sommertag, sondern auch das leckere Essen, das gemeinsame Grillieren, die anregenden, erfrischenden Gespräche und der persönliche Austausch haben uns bis in die Abendstunden Freude bereitet. Was für eine Wonne!

Teilnahme am SGG/SSG Ärzte-Kongress in Interlaken

Der SGG/SSG Kongress in Interlaken (15./16.09.2022) ist die grösste und wichtigste Ärzte-Veranstaltung für Gastroenterologie und Hepatologie in der Schweiz. Mit jährlich ca. 900 Besucherinnen und Besuchern ist die Präsenzmarkierung für Swiss HePa als gemeinnütziger Leberpatientenverein elementar. So können wir den persönlichen und individuellen Austausch mit Ärzten, Spezialisten, medizinischem und pflegerischem Fachpersonal sowie der Ausbau des Netzwerks mit der Industrie pflegen und intensivieren.

Ziel ist es eine direkte Kommunikation über die Vielfalt aller Lebererkrankungen zu fördern, Wissen über Forschung, Studien und neue Therapieansätze zu sammeln und als Schnittstelle den konstruktiven Dialog zwischen Patient, Arzt und Industrie zu gewährleisten.

Aktivitäten weiter ausbauen und noch mehr Betroffene erreichen.

Wir haben viel vor: Ausblick 2022

Swiss HePa Jubiläumsveranstaltung, 22. November 2022
«5 Jahre Leberpatienten Verein Swiss HePa», Zürich.

- ➔ PowerPoint Präsentation über den Leberpatienten Verein Swiss HePa
- ➔ Podiumsgespräche mit Ärzten, Spezialisten und Betroffenen
- ➔ Vorträge rund um das Thema Leber/Lebererkrankungen

Schwerpunkte online:

- ➔ Neue Mitglieder erreichen
- ➔ Projekt «Online-Präsenz» (Videos D/E/F/I) weiterführen
- ➔ Professionelle Telefon- und Onlineberatungen fortsetzen
- ➔ Online-Selbsthilfegruppe per Zoom, jeden Monat
- ➔ Neu: Zoom-Sprechstunde mit einem Arzt
- ➔ Livestreams bei öffentlichen Veranstaltungen
- ➔ Webinare, auch als Ersatz, falls Veranstaltungen ausfallen
- ➔ Homepage stetig aktualisieren
- ➔ Netzwerk über Social-Media weiter ausbauen
- ➔ Vorstand und Beirat ausbauen

Schwerpunkte offline:

- ➔ Aktive Selbsthilfegruppe-Treffen in Zürich, vierteljährlich
- ➔ Selbsthilfegruppen-Sommerplausch, Betroffene begegnen sich bei Spiel und Spass
- ➔ Ärzte-Symposium «13th Challenges in Viral Hepatitis and Liver Disease», Lausanne
- ➔ USZ, Arzt-Patienten Seminar über chronische «Cholestatische Lebererkrankungen», Zürich
- ➔ Swiss HePa, «P2P Informations-Veranstaltung für Leberpatienten», Zürich
- ➔ SGG/SSG Ärzte-Kongress, Interlaken
- ➔ SGAIM Ärzte-Kongresse, Lausanne und Davos
- ➔ Swiss HePa, «Jubiläumsveranstaltung – 5 Jahre Swiss HePa», Zürich
- ➔ Weitere Patienten-Aktivitäten sind in Planung
- ➔ Assistentenstelle schaffen

Der Vorstand von Swiss HePa:

Carina Bobzin, Zürich (ZH) *Gründerin und Präsidentin*

Fabienne Uehara, Zürich (ZH) *Vizepräsidentin*

Heinz Flüeli, Kaufdorf (BE) *Vorstand*

PD Dr. Benedetta Terzioli Beretta-Piccoli, Lugano (TI) *Vorstand*

Prof. Dr. Jean-François Dufour, Pully (VD) *Vorstand*

Prof. Dr. Andreas Kremer, Pfaffhausen (ZH) *Vorstand*

Wir haben einiges erreicht: Finanzen 2021

Der Verein Swiss HePa konnte das Jahr 2021 mit Spenden in Höhe von CHF 78'802.70 und einem Verlust von CHF 5'097.30 abschliessen. Die Investitionen in den Auftritt des Vereins Swiss HePa – inklusive Ausbau der neuen Website und Produktion einer internationalen Online-Plattform mit über 90 Videos, teilweise in vier Sprachen – wurde mit einem Werbeaufwand von CHF 61'763.80 verbucht.

Die Finanzierung von Swiss HePa wird ermöglicht durch:

- ➔ Mitgliederbeiträge
- ➔ Spenden und Legate
- ➔ Sponsoring der pharmazeutischen Industrie und weiterer Unternehmen (sowohl Unterstützung des Vereins als auch von Einzelprojekten)

Unterstützung von «Practice to Policy® programme» 2021

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. Durch die anhaltende Pandemie konnte Swiss HePa erstmals 2021 eine PBC-Informationenkampagne mit Druck und Versand des EASL PBC Patienten Ratgebers starten und diese am SGG Kongress an unserem Stand persönlich vorstellen. Die weiteren hierfür gesprochenen Mittel werden 2022 eingesetzt.

Wir danken ganz herzlich folgenden Sponsoren für Ihre aktive Unterstützung!



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

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