



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



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

**Ein nationaler und internationaler Meilenstein:  
Swiss HePa etabliert den 1. Schweizer Lebertag am 22.11.22.**

# **Jahresbericht 2022**

# Swiss HePa wächst unaufhaltsam: Gemeinsam können wir den Wirkungskreis erweitern und wichtige Brücken bauen.

## Betroffene stärken und sich gemeinsam engagieren

Als Patientenorganisation ist Swiss HePa ein wichtiges Auffangnetz für Betroffene. So bauen wir täglich neue Brücken, welche Menschen zuverlässig verbinden – sowohl Patienten und Betroffene als auch Fachpersonen und die breite Öffentlichkeit. Mit unseren regelmässigen Online- und Offline-Aktivitäten möchte Swiss HePa in Zukunft noch mehr Menschen erreichen und unterstützen. Durch viele Rückmeldungen wissen wir: Der persönliche Austausch ist für Patienten und ihre Angehörigen extrem wichtig. Unsere Angebote werden regelmässig genutzt und die Nachfrage steigt stetig. Mehr erfahren Sie auf [www.swisshepa.org](http://www.swisshepa.org).

## Einzelberatungen (Zoom und/oder Telefon)

Für eine verbesserte Lebensqualität der Betroffenen braucht es ein Auffangnetz, insbesondere zwischen Behandlung, Spitalaufenthalt und dem Alltag. Darum gibt es den Patientenverein Swiss HePa. Wir bieten individuelle Beratungsmöglichkeiten per Telefon und über Zoom an und ermöglichen so einen persönlichen Austausch. Betroffene sollen von beidem profitieren: Von neuem Wissen und sich gehört und verstanden fühlen, was oftmals sehr wichtig für die Erkrankten und ihre Angehörigen ist.

## Selbsthilfegruppen-Zoom-Meetings

Einmal im Monat findet ein 90-minütiges Online-Treffen mit Patienten und Angehörigen statt. Mit der Unterstützung einer Moderatorin können die Betroffenen dabei ihre Erfahrungen, Anliegen und Sorgen austauschen und sich durch Zuhören, Anregungen und Ratschläge gegenseitig weiterhelfen. Bereits bei der Anmeldung können die Teilnehmenden Wunschthemen angeben. Diskutiert werden beispielsweise Erfahrungen mit bestimmten Medikamenten, der Umgang deren Nebenwirkungen, Massnahmen zur Milderung von Krankheitssymptomen und weitere Themen wie gesunde Ernährung und Bewegung. Gerade während der Corona-Pandemie erwies sich diese Form des Austausches als sehr wertvoll.



**Swiss HePa bewegt: Patienten eine Stimme geben und mit Mut und viel Engagement unsere Anliegen sichtbar machen.**

*Lebererkrankungen werden noch immer kaum thematisiert und Betroffenen und Angehörigen fehlt es oft an aktiver Unterstützung. Das möchten wir ändern! Darum gehen wir verstärkt in die breite Öffentlichkeit und versuchen mit Patienten- und Angehörigengeschichten die Medien gezielt auf die Erfahrungen von Betroffenen aufmerksam zu machen. Unser Ziel: Wir möchten das Bewusstsein für Lebererkrankungen steigern, Öffentlichkeit und Politik weiter sensibilisieren und die Prävention aktiv fördern.*

*Darum fokussieren wir auf die stetige Erweiterung unseres Netzwerkes. Hier können Sie uns tatkräftig unterstützen, indem Sie Ihre Verwandten und Bekannten, aber auch Journalisten, Politiker und Unternehmen auf unsere Anliegen aufmerksam machen. Unser Credo: «Gemeinsam sind wir stark!»*

*Darum fokussieren wir auf die stetige Erweiterung unseres Netzwerkes. Hier können Sie uns tatkräftig unterstützen, indem Sie Ihre Verwandten und Bekannten, aber auch Journalisten, Politiker und Unternehmen auf unsere Anliegen aufmerksam machen. Unser Credo: «Gemeinsam sind wir stark!»*

Carina Bobzin, Gründerin und Präsidentin Swiss HePa

## Digitale Sprechstunde per Zoom

Prof. Dr. med. Andreas Kremer, PhD, MHBA, stellvertretender Leiter der Hepatologie am Universitätsspital Zürich, beantwortet online, während rund 60 Minuten, Fragen von Patienten und Angehörigen zu Lebererkrankungen. Er vermittelt verständlich Basiswissen, kommentiert die von den Betroffenen beschriebenen Behandlungspfade und schlägt ergänzende Massnahmen vor. Auch hier ist eine Moderatorin anwesend, die sicherstellt, dass jede Person auch anonym ihre Fragen stellen kann.

## Selbsthilfegruppen-Treffen

Zur Ergänzung der Zoom-Meetings wird in regelmässigen Abständen ein physisches Patiententreffen in Zürich organisiert. Neben dem vielseitigen Erfahrungsaustausch ermöglichen diese Treffen bei Snacks und Getränken, neue soziale Kontakte zu knüpfen und persönliche Gespräche zu führen. Der gesellige Austausch soll für Betroffene und Angehörige zusätzlich da sein, um ein positives Gemeinschaftsgefühl aufzubauen und sich weniger allein zu fühlen.

## PBC-Patientenumfrage

Swiss HePa hat eine PBC-Patientenumfrage für den deutschsprachigen Raum zusammen mit der PBC-Patientin Fabienne aufgebaut und in Abstimmung mit Prof. Dr. med. A. Kremer des Universitätsspital Zürich optimiert. Diese patientenfreundliche PBC-Umfrage soll Aufschluss darüber geben, wo die Schwerpunkte der chronischen Lebererkrankung bei den Betroffenen liegen. Sie beinhaltet Fragen zu Diagnose, Therapie, Symptome, Selbstmanagement und die so wichtige Lebensqualität.

## PBC-Patienten-Symptome-Umfrage

Swiss HePa und Patientin Fabienne haben in Zusammenarbeit mit Prof. Dr. med. Andreas Kremer zusätzlich eine auf PBC-Patienten ausgerichtete Umfrage zu den Symptomen entwickelt. Diese PBC-Umfrage soll die Betroffenen persönlich ansprechen und emotional abholen. Wir suchen dafür mindestens 13 PBC-Patienten, die bereit sind, diese PBC-Umfrage zweimal in einem Abstand von einem Tag auszufüllen. Zudem sollten auch die standardisierten Fragebögen 5D-Itch und PBC-40 ausgefüllt werden. So können wir die Resultate unserer PBC-Umfrage wissenschaftlich auswerten. Wir würden uns sehr über Ihre Teilnahme freuen! Weitere Informationen dazu finden Sie auf: [www.swisshepa.org](http://www.swisshepa.org).

## Die eigene Swiss HePa Community App

Im deutschsprachigen Raum bieten wir Patienten und ihren Angehörigen neu die Swiss HePa Community App an. Auf <https://swisshepa.goodbarber.app> ermöglichen wir so eine einfache, geschützte und direkte Kommunikation. Patienten und ihre Angehörigen können sich ab sofort sicher, individuell und bedürfnisorientiert austauschen. Zusätzlich haben sie die Möglichkeit, mit den Betroffenen aus unseren online Interviews direkt Kontakt aufzunehmen und ihnen Fragen zu stellen.

# Rückblick 2022: Unsere wichtigsten Aktivitäten auf einen Blick.

## 12. Mai 2022, Symposium: «Lausanne, 13th Challenges in Viral Hepatitis and Liver Disease».

Der Schweizer Leberpatienten Verein wurde von Prof. Dr. med. Darius Moradpour, CHUV Lausanne, das erste Mal an ein Arzt-Symposium eingeladen. Mit dem Referat «The patient perspective 2022» konnte Carina Bobzin als Präsidentin von Swiss HePa auf die Wichtigkeit einer Patientenorganisation als Schnittstelle zwischen Patienten, Ärzten und Industrie aufmerksam machen, sowie Aspekte vom Patientenweg und Hinweise zu einem vertrauensvollen Arzt-Patienten-Dialog aufzeigen.

## 11. Juni 2022, USZ Zürich, Arzt-Patienten-Seminar: «Auto-immune und cholestatische Lebererkrankungen».

Mit dieser Hybridveranstaltung des Universitätsspital Zürich in Zusammenarbeit mit dem Verein Swiss HePa, wurden viele deutschsprachige Betroffene in Europa angesprochen, die von spannenden Vorträgen und wichtigen Informationen profitieren konnten. Die eifrigen Gespräche beim kleinen Apéro und die vielen Fragen an den Informationsständen zeigten das rege Interesse und die Wichtigkeit solcher Veranstaltungen.

### Wissenserweiterung mit Videos

Um das beim Arzt-Patienten-Seminar am USZ im Juni 2022 vermittelte Wissen dauerhaft verfügbar zu machen, schaltete Swiss HePa sieben Videos der Referenten und einen Fachartikel zum Thema Ernährung online auf. Wir wollen mit den Videos chronische Lebererkrankungen wie AIH, PBC und PSC greifbarer machen. So können wir eine bessere Versorgung, mehr Informationsfluss und nachhaltiges Verständnis erreichen.

### Zusammenarbeit mit der Plattform prevention.ch

Neu ist Swiss HePa auf der Plattform prevention.ch des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) präsent. Die Plattform ermöglicht allen Organisationen, die sich mit der Prävention nichtübertragbarer Krankheiten befassen, entsprechende Beiträge aufzuschalten und so ihre Informationen breiter zu streuen. Wir konnten dort bereits einen Veranstaltungshinweis zum 1. Schweizer Lebertag und einen Fachartikel zum Thema «Ernährung und Leber» publizieren.

## 15./16. September 2022, SGG-Jahreskongress in Interlaken

Die Patientenorganisation Swiss HePa durfte sich wieder mit einem repräsentativen Stand den vielen Besuchern am SGG-Jahreskongress vorstellen. Gastroenterologen, Hepatologen und Gesundheitsfachpersonen aus der ganzen Schweiz fanden sich ein, um den verschiedenen Veranstaltungen und den fachkundigen Programmen beizuwohnen. Wir konnten durch unsere Präsenz die Aufmerksamkeit der Ärzteschaft und der Pharmaindustrie erfolgreich auf uns lenken und die nationale Bedeutung des Leberpatienten Vereins Swiss HePa als Schnittstelle, Netzwerk und Stimme für alle Betroffenen von Lebererkrankungen und ihre Angehörigen aufzeigen.



15.09.2022: Swiss HePa am SGG/SSG-Ärzte-Kongress

## 21./22. September 2022, SGAIM-Herbstkongress in Davos

Mit einem Informationsstand durften wir das erste Mal am grössten Ärztekongress der Schweiz unseren Verein mit Broschüren vorstellen und auf den 1. Schweizer Lebertag aufmerksam machen. Diese Bewusstseins-schärfung für Leberthemen bei Hausärzten, Ärzten der Inneren Medizin und medizinischem Fachpersonal war ein wichtiger Schritt zum Erreichen unserer Ziele.

## 8. November 2022, Prevention.ch: Forum SELF – Selbstmanagement Förderung in Bern

Als Patientenorganisation auch für nichtübertragbare Krankheiten, war es spannend, mit einem Informationsstand und als Gesprächspartnerin an dieser Veranstaltung aufzutreten und z. B. am Vortrag «Wie ist die Integration der Selbstmanagement-Förderung in den Behandlungspfad möglich in der Schweiz?» teilzunehmen. Dabei wurde uns einmal mehr bewusst, was Swiss HePa für eine verbesserte Lebensqualität von Betroffenen bereits effizient umsetzt.

### Homepage: Webpräsenz in vier Sprachen

Swiss HePa gewinnt weiter an digitaler Attraktivität. Der Zuwachs an Followern auf den verschiedenen Kanälen zeigt, dass Swiss HePa mit seinen Aktivitäten und über 120 Videos neugierig macht und relevante Informationen bereitstellt. Proportional zu unseren Aktivitäten wächst der Aufwand für die kreative Geschäftsleitung und den engagierten Webmaster, denen wir an dieser Stelle herzlich danken möchten.

### Unsere Kanäle

**Website** [www.swisshepa.org](http://www.swisshepa.org)

Durchschnittliche Besucher pro Monat: 2'800

**Facebook** [www.facebook.com/swisshepa/](http://www.facebook.com/swisshepa/)

Follower: 121

**LinkedIn** [www.linkedin.com/company/swiss-hepa/](http://www.linkedin.com/company/swiss-hepa/)

Follower: 141

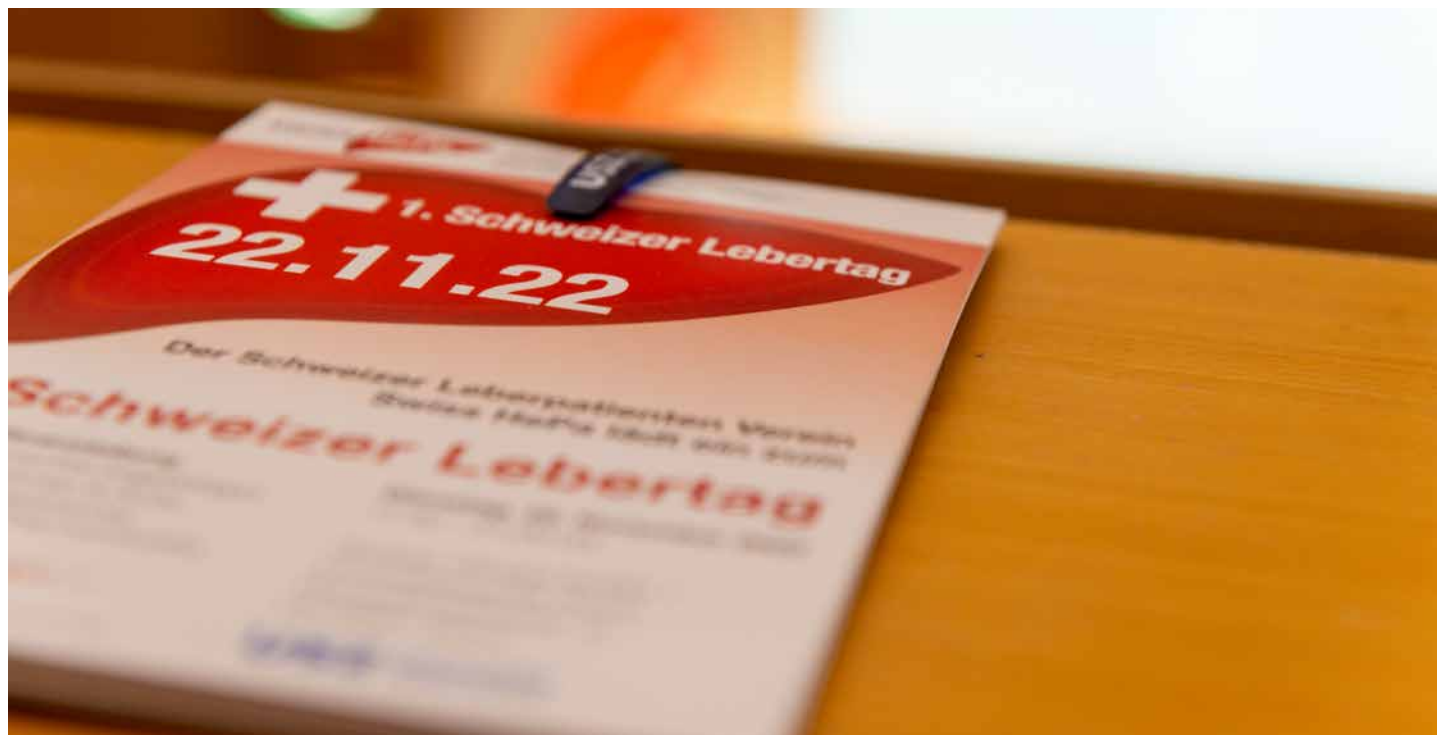
**YouTube** [www.youtube.com/@swisshepa](http://www.youtube.com/@swisshepa)

Abonnenten: 693, Videos: 121, Playlists: 28

**Google My Business** [g.page/r/CSbY17FGX8vcEBA](https://g.page/r/CSbY17FGX8vcEBA)

Aufrufe pro Monat: ca. 323

# Der 1. Schweizer Lebertag am 22.11.22: Ein starker Start und ein wegweisender Meilenstein für die Zukunft



Der erste Schweizer Lebertag in Zusammenarbeit mit dem UniversitätsSpital Zürich war ein voller Erfolg! So konnten wir, mit über 300 Gästen, weit mehr Teilnehmende erreichen als von uns erhofft. Über 180 Teilnehmer waren vor Ort anwesend, 130 Personen folgten unserer Veranstaltung online.

Dieses grosse Interesse zeigt, dass das Thema Leber viele Menschen beschäftigt, wie Betroffene, Angehörige, aber auch medizinische Fachpersonen. Daher ist es an der Zeit, zwei Aspekte weiterhin zu stärken: Den gegenseitigen Austausch und die gezielte Öffentlichkeitsarbeit.

«Leber ist Leben»

## Spannende Vorträge von Professorinnen und Professoren

Zum grossen Erfolg des 1. Schweizer Lebertags trugen auch die sieben spannenden Referate unserer renommierten Expertinnen und Experten bei. So wurde in kurzweiligen Vorträgen eine Vielfalt von Themen aufgegriffen – vom Basiswissen der Leber zu verschiedenen Lebererkrankungen und ihren Therapien bis hin zu einer abschliessenden Fragerunde. Ein besonderes Highlight waren die Patientengeschichten, bei denen zwei Betroffene über ihre persönlichen Erfahrungen mit ihrer Lebererkrankung berichteten.

## Überzeugendes Rahmenprogramm

Mit einem köstlichen Apéro riche und lustigen alkoholfreien Drinks aus der Cocktailbar konnten wir die vielen Gäste verwöhnen. Sie hatten zudem Gelegenheit sich an verschiedenen Infoständen von Sponsorenvertretern, Vereinen und Organisationen mit weiteren Aspekten von Lebererkrankungen bekannt zu machen und sich auszutauschen.

## Programm vom 1. Schweizer Lebertag 2022

- 16:30 – 17:30 **Türöffnung der Jubiläums-Veranstaltung**  
5 Jahre Swiss HePa  
Forum mit Infoständen
- 17:30 – 17:45 **Begrüssung und Einführung «Schweizer Lebertag»**  
Carina Bobzin, Präsidentin Schweizer Leberpatienten Verein Swiss HePa  
**Grussbotschaft** von Ambassadorin, Flavia Wasserfallen (NR SP BE)
- 17:45 – 18:00 **Die Leber – ein unterschätztes Organ**  
Prof. Dr. med. Beat Müllhaupt
- 18:00 – 18:15 **Die Spätfolgen der Leberernarbung: Zirrhose und portale Hypertonie**  
Prof. Dr. med. Annalisa Berzigotti
- 18:15 – 18:30 **Das ABC der Virushepatitis**  
Prof. Dr. med. Darius Moradpour
- 18:30 – 18:45 **Alkohol und Fett – was hält die Leber aus?**  
PD Dr. med. phil. nat. David Semela
- 18:45 – 19:00 **Wenn das eigene Immunsystem sich gegen die Leber richtet: Die autoimmunen Lebererkrankungen**  
Prof. Dr. med. Stephan Vavricka
- 19:00 – 20:00 **Apéro riche und Besuch des Forums**  
Forum mit Infoständen
- 20:00 – 20:15 **Patientengeschichten** – Fabienne und Meera erzählen über persönliche Erfahrungen mit der Lebererkrankung
- 20:15 – 20:30 **Was machen, wenn sich Tumore in der Leber bilden?**  
Prof. Dr. med. Andreas Kremer
- 20:30 – 20:45 **Lebertransplantation – wie geht das und lohnt es sich?**  
Prof. Dr. med. Philipp Dutkowski
- 20:45 – 21:00 **Fragerunde und Erfahrungsaustausch** mit Spezialisten und Betroffenen
- 21:00 **Ende der Jubiläums-Veranstaltung**



Foyer mit Sponsoren und Vereinen



Eintreffen der Besucher mit Apéro



Eröffnung der Veranstaltung durch Carina Bobzin



Grusswort von Ambassadorin Flavia Wasserfallen



Prof. Dr. med. Beat Müllhaupt



Prof. Dr. med. Annalisa Berzigotti



Prof. Dr. med. Darius Moradpour



PD Dr. Dr. med. David Semela



Prof. Dr. med. Stephan Vavricka



Apéro riche und Besuch der Infostände



Patientinnen Fabienne und Meera



Prof. Dr. med. Andreas Kremer



Prof. Dr. med. Philipp Dutkowski



Fragerunde und Erfahrungsaustausch



Ende des 1. Schweizer Lebertages

Wir danken ganz herzlich folgenden Sponsoren für ihre aktive Unterstützung durch das ganze Jahr 2022!



# Auf dem Erfolg aufbauen: Einladung zum 2. Schweizer Lebertag

## Wir haben viel vor: Ausblick 2023

Der Schweizer Leberpatienten Verein Swiss HePa lädt zum 2. Schweizer Lebertag ein. Dabei erwarten Sie nicht nur spannende Vorträge von führenden Fachärzt:innen. Unter dem Motto «Leber ist Leben» können sich Betroffene erneut austauschen und ihre Erfahrungen teilen. Zudem werden wir gemeinsam die Chance nutzen, mit dem Schweizer Lebertag verstärkt die Medien und die Öffentlichkeit in die Thematik zu involvieren.

## Der 2. Schweizer Lebertag

Mittwoch, 22. November 2023, 18:00 – 22:00

### «Leber ist Leben»

Saal «Aare», Swissôtel Kursaal Bern  
Kornhausstrasse 3, 3013 Bern

In Zusammenarbeit mit Prof. Dr. med. Annalisa Berzigotti, Klinikdirektorin, Chefärztin Hepatologie, UVCN, Inselspital, Universitätsspital Bern.

Gemeinsam mit Ihnen baut Swiss HePa neue Brücken – sowohl zwischen Patienten, Angehörigen und der Ärzteschaft als auch zur Pharmaindustrie, Behörden und der breiten Öffentlichkeit. Wir alle tragen Verantwortung für die Bewusstseinsförderung, auch bezüglich der Diversität von Lebererkrankungen. Darum engagieren wir uns auch weiter für die Entstigmatisierung von Lebererkrankten und eine mögliche Elimination von HBV und HCV bis 2030.

## Unsere wichtigsten Ziele für 2023.

### Schwerpunkte online:

- ➔ Neue Mitglieder erreichen.
- ➔ Projekt Online Präsenz (Videos DE/EN/I/F) weiterführen.
- ➔ Weiterhin professionelle Telefon- und Onlineberatungen.
- ➔ Online-Selbsthilfegruppe per Zoom, monatlich in CH/DE/FR.
- ➔ Digitale Sprechstunde mit einem Arzt per Zoom.
- ➔ Hybrid-Veranstaltung.
- ➔ Aktualisierung der Homepage.
- ➔ Ausbau Netzwerk über Social Media.

### Schwerpunkte offline:

- ➔ Aktive Treffen der Selbsthilfegruppe in Zürich.
- ➔ 10./12.5.23, SGAIM Frühjahrskongress, Basel.
- ➔ Selbsthilfegruppe-Sommerplausch, Betroffene begegnen sich bei Spiel und Spass.
- ➔ 14./15.9.23, SGG/SSG Jahreskongress, Interlaken.
- ➔ 21./22.9.23, 4th Swiss Autoimmune Liver Disease Meeting, Lugano.
- ➔ 21./22.9.23, SGAIM Herbstkongress, Zürich.
- ➔ 22.11.23, 2. Schweizer Lebertag in Bern.
- ➔ Ausbau Vorstand und Beirat.
- ➔ Schaffung einer Assistenzstelle.

## Wir haben extrem viel bewegt: Finanzen 2022

Der Verein Swiss HePa konnte das Jahr 2022 mit Spenden in Höhe von CHF 163'775.36 und einem Gewinn von CHF 738.10 abschliessen. Die Investitionen in den Auftritt des Vereins Swiss HePa und neu auch in den 1. Schweizer Lebertag, wurden mit der Position Aktivitäten/Veranstaltungen von CHF 110'701.53 und einen Marketing/Werbeaufwand von CHF 30'615.05 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)

An dieser Stelle möchte Swiss HePa allen Sponsoren, die zusätzlich nochmals in den 1. Schweizer Lebertag investierten und damit an das Wohl aller Leberpatienten dachten, von ganzem Herzen danken.

## Unterstützung von «Practice to Policy® programme» 2022

Im Rahmen des «Practice to Policy® programme» unterstützte Intercept Pharmaceuticals Organisationen, die sich für Menschen mit PBC engagieren. Mit dem gewonnenen Betrag der Ausschreibung 2019, konnte Swiss HePa verschiedene, spannende Aktionen und Informationen für PBC-Patienten bereitstellen und mit positivem Erfolg 2022 das Projekt abschliessen.

## Der Vorstand von Swiss HePa:

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

**Fabienne Uehara, Zürich (ZH)** *Vizepräsidentin*

**Heinz Flüeli, Kaufdorf (BE)** *Vorstand*

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

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

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

**Prof. Dr. med. Beat Müllhaupt, Zürich (ZH)** *Beirat ab 2023*

**Prof. Dr. med. Darius Moradpour, Lausanne (VD)** *Beirat ab 2023*

**Flavia Wasserfallen, Nationalrätin SP, (BE)** *Ambassadorin*



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