



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

A hand holding a stethoscope is shown against a blue background with a network of white person icons connected by lines. The icons are arranged in a circular pattern, with a larger one in the center. The background has a bokeh effect with light blue circles and dots.

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

**Nachhaltig, zukunftsweisend und bewegend:
Swiss HePa und der 2. Schweizer Lebertag 2023 in Bern.**

Jahresbericht 2023

Ein anspruchsvolles Jahr für uns. Eine zuverlässige Unterstützung für Betroffene.

Etwas bewegen und bewirken – das zeichnet Swiss HePa aus. Darum sind wir froh, dass wir trotz knapper personeller und finanzieller Ressourcen auch 2023 unser wichtigstes Ziel erreichen konnten: die bestmögliche Information und Unterstützung aller Betroffenen!

2023 war für Swiss HePa ein ambivalentes Jahr. Ein Grund hierfür: Das Vereinsleben verändert sich unaufhaltsam. So suchen immer mehr Betroffene eine gemeinsame und starke Stimme – aber immer weniger Interessierte haben aufgrund der wachsenden Anforderungen im Alltag oder der eigenen Erkrankung die Energie, sich aktiv im Vereinswesen zu engagieren.

Und ein anderer Grund: Lebererkrankungen sind noch immer ein Tabuthema, die oft wegen ihrer Seltenheit oder Komplexität in der Forschung zu wenig Beachtung finden. Darum geht der medizinische Fortschritt nur langsam voran und es werden kaum neue Medikamente und Therapien entwickelt. Die Folge davon: Tatkräftige Sponsoren aus der pharmazeutischen Industrie zu finden, ist so eine echte Herausforderung.

Gleichzeitig zeigt unsere tägliche Arbeit jedoch, dass ein grosses Bedürfnis für Vernetzung vorhanden ist – sowohl bei Betroffenen als auch bei Fachpersonen. Denn unser Beratungsangebot stösst auf ein breites Interesse und unsere Funktion als professioneller Brückenbauer zwischen Patient:innen, Ärzteschaft und Pharmaindustrie wird aufrichtig geschätzt. Dieser Aufgabe möchten wir trotz knapper Ressourcen noch besser gerecht werden: Dank Ihrer Unterstützung, mit der Sie uns helfen, anderen zu helfen.



Meine wichtigsten Aufgaben seit über sechs Jahren: Zuhören, Trost spenden, Perspektiven aufzeigen, Mut machen und aktiv unterstützen:

Lebererkrankungen sind ein physisches Problem und eine psychische Herausforderung. Eine «Hepatitis»-Diagnose (Leberentzündung) kann das ganze Leben aus dem Nichts auf den Kopf stellen und eine chronische Erkrankung ändert den Patient:innen und Betroffenenalltag grundlegend. Zu den grossen emotionalen Ängsten kommen soziale Veränderungen, die eine enorme Schwierigkeiten für die jeweiligen Familien darstellen. Betroffene verlieren häufig das Vertrauen in ihren eigenen Körper – und damit oftmals in ihr Leben.

Als Mutter einer leberkranken Tochter kenne ich diese Emotionen aus unmittelbarer Erfahrung und weiss was in dieser Situation besonders wichtig ist: Mitgefühl und echte Anteilnahme. Das aktive Mitfühlen – das Zuhören, Kraft geben und Mut machen – kommt im hektischen, medizinischen Alltag oft zu kurz. Deshalb habe ich im 2017 den Schweizer Leberpatienten Verein Swiss HePa gegründet und die Vernetzung liegt mir persönlich am Herzen. Mit unserem Verein schaffen wir einen Raum, der Halt gibt und klar vermittelt:

«Du bist mit deiner Krankheit nicht allein!»

Carina Bobzin, ehrenamtliche Präsidentin und Gründerin Swiss HePa

Hotline, Coachings, Selbsthilfegruppen: Unser Angebot ist so vielfältig wie die Bedürfnisse der Betroffenen.

Hotline

Mit der Swiss HePa Hotline sind wir täglich für Betroffene da – zum Beispiel bei einer neuen Diagnose oder als erste Anlaufstelle, wenn sich Patient:innen verloren fühlen. Wir bieten keine medizinische Beratung an, sondern zeigen verschiedene Hilfsmöglichkeiten und Wege auf und vermitteln weiterführende Informationen. Doch das Wichtigste: Wir hören aktiv zu, damit sich Betroffene verstanden und nicht mehr allein fühlen.

Vertiefte Einzelberatungen

Mit der Einzelberatung bieten wir Patient:innen und Angehörigen eine vertiefte Unterstützung und ein gezieltes Coaching an – z.B. bei der Bewältigung ihres Alltags und für die Verbesserung ihrer Lebensqualität. So stärken wir die Betroffenen und fördern ihr Selbstmanagement.

Regionaler Ausbau von Selbsthilfegruppen Zoom-Meetings

Was vielen Betroffenen hilft: Wenn sie wissen, dass sie mit ihrer Erkrankung nicht alleine sind. Darum ist der geschützte Austausch in Selbsthilfegruppen so wichtig und wertvoll. Dabei setzen wir auf moderne Kommunikationsmittel und auf Zoom-Meetings, mit denen wir direkte und unkomplizierte Treffen ermöglichen.

Trotz vielfältiger Hürden baut Swiss HePa ihre Aktivitäten regional weiter aus. Dank zwei neuer ehrenamtlicher Leiterinnen, sind wir neu auch verstärkt in der Romandie und im Tessin präsent. Die Zoom-Meetings finden monatlich und neu aufgeteilt nach vier Sprachen (Deutsch, Französisch, Italienisch oder Englisch) statt. So können wir noch gezielter auf Patient:innen und ihre Angehörigen eingehen.

Selbsthilfegruppen-Treffen vor Ort

Sich direkt in die Augen schauen und andere Menschen vor Ort treffen: Persönliche Begegnungen sind besonders wertvoll und der direkte Kontakt ist unerlässlich. Daher bieten wir vierteljährlich Selbsthilfegruppen-Treffen an – in Zürich und neu auch in in Giubiasco (Tessin) und in Lausanne (Romandie).

Digitale Sprechstunde per Zoom

Seit 2022 bietet Swiss HePa alle 3 bis 4 Monate eine digitale Sprechstunde mit Herrn Prof. Andreas Kremer an. Hier können Betroffene allgemeine medizinische Fragen stellen und von konkreten Empfehlungen durch den Arzt profitieren. Wir freuen uns sehr, dass wir die digitalen Arzt-Sprechstunden seit Herbst 2023 mit Frau PD Dr. B. Terzioli in Italienisch und geplant ab 2024, mit Frau PD Dr. M. Fraga in Französisch anbieten können.

Rückblick 2023:

Unsere wichtigsten Aktivitäten auf einen Blick

Patientenwegweiser für Betroffene

Mit einem Patientenwegweiser schaffen wir mehr Klarheit bei seltenen Lebererkrankungen. So werden mit einer Tabelle die verschiedenen Krankheitsbilder anschaulich dargestellt, sodass sich Patient:innen und Angehörige einen besseren Überblick verschaffen können.

Der Krankheit ein Gesicht geben

Mit persönlichen Geschichten von Betroffenen will Swiss HePa Leberkrankheiten ein Gesicht geben und unterschiedliche Erfahrungen greifbar machen. Diese individuellen Beiträge auf unserer Homepage thematisieren sowohl Erkrankungen und Therapien als auch persönliche Patientenwege und den Umgang mit Emotionen.

Swiss HePa Sommerplausch am 02.09.2023 in Dübendorf

An diesem herrlichen Sommertag haben sich Betroffene zu einem gemütlichen Minigolf-Plausch getroffen. Gemeinsam haben wir den Tag mit Spielen, Lachen und einem regen Austausch verbracht. Wir freuen uns schon jetzt auf den Sommerplausch 2024 – auch diesmal hoffentlich bei strahlenden Wetter.

SGG-Jahreskongress in Interlaken (14./15.09.23)

Swiss HePa durfte sich wieder mit einem Stand den vielen Besucher:innen an der SGG vorstellen. Gastroenterologen, Hepatologen und Gesundheitsfachpersonen aus der ganzen Schweiz fanden sich ein, um den verschiedenen Veranstaltungen beizuwohnen. Wir konnten durch unsere Präsenz die Aufmerksamkeit der Ärzteschaft und Pharmaindustrie erfolgreich auf uns lenken und die Bedeutung des Vereins als Schnittstelle, Netzwerk und Stimme für alle Leberpatient:innen verständlich aufzeigen. Aus Kostengründen waren wir dieses Jahr sehr dankbar, dass wir unsere Einladung und das Programm vom 2. Schweizer Lebertag den Tagungsteilnehmenden direkt zur weiteren Verteilung mitgeben konnten.

SGAIM-Frühlings- und Herbstkongress 2023

Aus personellen und finanziellen Gründen konnte dieses Jahr Swiss HePa nicht an den SGAIM-Kongressen teilnehmen. Allerdings durften wir die Swiss HePa Broschüre und das Programm vom 2. Schweizer Lebertag den Veranstaltungsinformationen beilegen. So konnten wir trotzdem das Bewusstsein für Leberthemen bei Hausärzten, Internisten und medizinischen Fachpersonen weiter verstärken.

SGPGHE/SSGHNP Herbstmeeting am 23.11.23 in Bern

Swiss HePa wurde für ein Referat von Carina Bobzin über den Verein am Herbstmeeting der Schweizerischen Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie, Hepatologie und Ernährung eingeladen. Unter dem Titel «The Swiss Liver Patients Association Swiss HePa» konnten wir so mehr Aufmerksamkeit für unser Anliegen erzielen und die Vernetzung mit Schweizer Kinderärzten ausbauen.

Symposium der Schweizerischen NASH-Stiftung, 30.11.23

Am virtuellen Symposium «A Pivotal Year for NASH» durfte Carina Bobzin den Verein Swiss HePa vorstellen. So konnten wir die Patient:innen-Perspektive aufzeigen und unsere verschiedenen Aktivitäten vorstellen. Das Internationale NASH-Symposium wurde auf YouTube veröffentlicht.

Swiss HePa Weihnachts-Apéro, 13.12.2023

Beim weihnachtlichen Swiss HePa Apéro in Zürich haben Betroffene das Jahr gemütlich ausklingen lassen. Hier zeigte sich einmal mehr, wie wichtig der gemeinsame Austausch und persönliche Kontakte sind.

Weiterbildung mit Swiss HePa

Carina Bobzin hat erfolgreich den ersten «Schweizer EUPATI Ausbildungskurs für Patientenbeteiligung in der klinischen Forschung» absolviert. Die Universität Basel und das EUPATI CH haben diesen Kurs für Patient:innen und Angehörige, die sich künftig in die klinische Forschung einbringen möchten, entwickelt und mit insgesamt 23 Teilnehmenden durchgeführt.

Lebercheck: Zusammenarbeit von Roche mit Swiss HePa

Im Zusammenwirken von Roche, Swiss HePa und Prof. Andreas Kremer wurde auf www.livercheck.ch ein Online-Test mit Fragen zu persönlichen Risikofaktoren für Leberkrebs entwickelt. Ziel war es damit die Schweizer Bevölkerung für das Thema Leberkrebs zu sensibilisieren. In nur 4 Minuten konnte man die persönlichen Risikofaktoren feststellen.

Homepage: Webpräsenz in vier Sprachen

Weiterhin ist uns der professionelle Auftritt unserer Plattformen www.swisshepa.org und www.lebertag.ch sehr wichtig. Trotz knapper Ressourcen gewinnt Swiss HePa weiter an Attraktivität, wie der Zuwachs von Followern, das Interesse und die Kommentare von Experten:innen zeigen. Weiterer Pluspunkt: Unsere 129 Youtube-Videos in vier Sprachen, stellen bestmögliche Informationen und Verständnis zur Verfügung.

Unsere Kanäle:

Website www.swisshepa.org

Durchschnittliche Besucher pro Monat: 3'400

Facebook www.facebook.com/swisshepa/

Follower: 153

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

Follower: 167

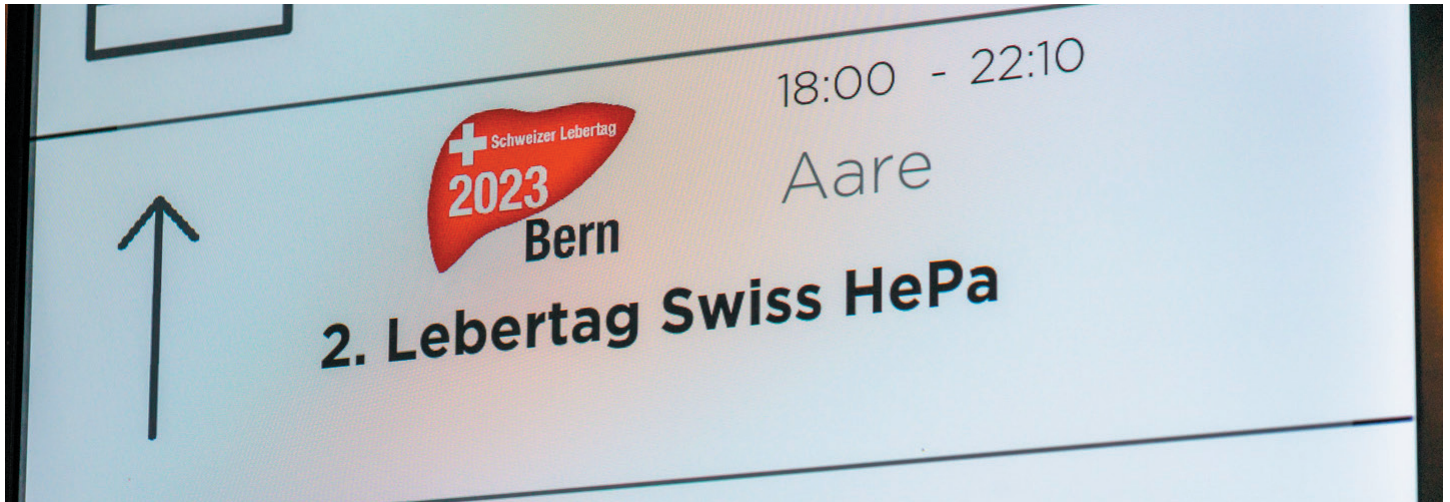
YouTube www.youtube.com/@swisshepa

Abonnenten: 1060, Videos: 129, Playlists: 29

Google My Business g.page/r/CSbYI7FGX8vcEBA

Aufrufe pro Monat: ca. 477

Der 2. Schweizer Lebertag am 22.11.23 in Bern: Ein nachhaltiger Wegweiser und ein Meilenstein für die Zukunft.



Der **2. Schweizer Lebertag** in Zusammenarbeit mit dem Inselspital Bern, unter der wissenschaftlichen Leitung von Frau Prof. Annalisa Berzigotti war wieder eine aussergewöhnliche Patienten-Arzt Veranstaltung. Souverän führte Prof. A. Berzigotti als sympathische Moderatorin alle referierenden Ärztinnen, Ärzte und Patient:innen durch den Abend und beantwortete professionell die vielen spannenden Fragen. Allen Mitwirkenden war es ein grosses Bedürfnis und spürbare Freude zum positiven Gelingen beigetragen zu haben. Insbesondere die Interaktionen und Interviews mit den Patient:innen haben beim interessierten Publikum grossen Gefallen gefunden. Ihre persönlichen Geschichten waren sehr anschaulich und herzergreifend. Aus der Sicht vieler war dieses Format wieder ein grosser Erfolg!

Trotz kleinerem Budget und weniger Marketing als letztes Jahr, konnten wir erneut über 120 Gäste im Kursaal Bern begrüssen. Parallel konnten wir die rund 100 Online-Teilnehmende aus dem ganzen deutschsprachigen Raum Europas in den Bann der Leber ziehen.

Die regen und vielfältigen Fragen der Interessierten, Betroffenen und Angehörigen, aber auch von medizinischen Fachpersonen zeigten Swiss HePa wiederholt, wie wichtig die Themen rund um die Leber und Lebererkrankungen sind. Swiss HePa hat sich in der Öffentlichkeit zur Aufgabe gemacht, Schritt für Schritt das Tabuthema – Leber – zu entstigmatisieren: **«Es kann jede:n treffen».**

Informative Vorträge von Fachspezialist:innen

Aus den vielen und positiven Feedbacks unserer Umfrage kann Swiss HePa glücklich und zufrieden schlussfolgern: Alle Teilnehmer:innen konnten unglaublich viel lernen durch die kurzweiligen, informativen, fesselnden und eindrücklichen sechs Vorträge der Expertinnen und Experten. Durch die lebendigen Dialoge mit den Patient:innen war der Abend äusserst abwechslungsreich und spannend gestaltet. So viele Menschen waren dankbar für diese Veranstaltung und die Chance mehr über die Leber zu erfahren und sich beim Apéro riche direkt mit Betroffenen, der Ärzteschaft oder der Industrie austauschen zu können.

Es ist uns allen zusammen geglückt, mit dem **2. Schweizer Lebertag** in Bern, einen rundum gelungenen und hochprofessionellen Abend mit hervorragendem Fachwissen zu vermitteln. Die Patient:innen auf der Bühne waren zusätzlich das Elixier, das uns eindrücklich veranschaulicht hat, um was es geht: **«Leber ist Leben»!**

Programm vom 2. Schweizer Lebertag 2023, Bern

- | | |
|---------------|---|
| 17:30 – 18:00 | Türöffnung der Jubiläums-Veranstaltung
Forum mit Infoständen |
| 18:00 – 18:20 | Begrüssung und Einführung «Schweizer Lebertag»
Carina Bobzin, Präsidentin Schweizer Leberpatienten Verein Swiss HePa
Prof. Dr. med. Annalisa Berzigotti
Klinikdirektorin Hepatologie Universitätsklinik für Viszerale Chirurgie und Medizin, Inselspital, Universitäts-spital Bern
Flavia Wasserfallen (SR SP BE)
Grussbotschaft von der Swiss HePa-Botschafterin |
| 18:20 – 18:50 | Die Lebertransplantation: von experimenteller Chirurgie zu hoch-spezialisierter, etablierter Therapie
PD Dr. med. et phil. nat. Vanessa Banz |
| 18:50 – 19:10 | Was Personen mit Lebererkrankungen zu Impfungen wissen müssen
PD Dr. med. et phil. nat. David Semela |
| 19:10 – 19:40 | Medikamente und Leberkrankheiten
PD Dr. med. Guido Stirnimann |
| 19:40 – 20:20 | Apéro riche und Besuch des Forums
Forum mit Infoständen |
| 20:20 – 20:50 | Leberkrankheit und Alkohol
Dr. med. Susana Gomes Rodrigues |
| 20:50 – 21:10 | Quälender Juckreiz und ausgeprägte Erschöpfung bei Lebererkrankungen
Prof. Dr. med. Andreas Kremer |
| 21:10 – 21:40 | Minimal invasive Behandlung von Leberkrebs
PD Dr. med. Anja Lachenmayer |
| 21:40 – 22:00 | Fragerunde und Erfahrungsaustausch
Mit Ärztinnen, Ärzten und Patient:innen |
| 22:00 | Ende der Patienten-Arzt-Veranstaltung |



Forum mit Infoständen



Eintreffen der Besucher:innen



Eröffnung der Veranstaltung durch Carina Bobzin



Grusswort von Ambassadorin Flavia Wasserfallen



Prof. Dr. med. Annalisa Berzigotti



Beginn der ersten Referate



PD Dr. med. et phil. nat. Vanessa Banz



Gut besuchter Saal



PD Dr. Dr. med David Semala



PD Dr. med. Guido Stirnimann



Dr. med. Susana Gomes Rodrigues



Prof. Dr. med Andreas Kremer



PD Dr. med. Anja Lachenmayer



Fragerunde und Erfahrungsaustausch



Patient:innen und Ärzte beantworten Fragen

Wir danken ganz herzlich folgenden Sponsoren für ihre aktive Unterstützung durch das ganze Jahr 2023!



Mit Erfolg bewegen und bewirken: Der 3. Schweizer Lebertag am 21.11.24

Swiss HePa lädt bereits zum 3. Schweizer Lebertag ein, der dieses mal im CHUV in Lausanne stattfinden wird. Mit der zweisprachigen Homepage und den Simultanübersetzungen erweitern wir dabei auch hier mutig unseren nationalen Horizont, damit wir noch mehr Interessierte erreichen können. Dazu trägt auch das Engagement von Spezialist:innen und Helfenden bei, die gemeinsam mit uns auf die Diversität der Lebererkrankungen aufmerksam machen – in den Medien, in der Politik und in der breiten Bevölkerung.

Der 3. Schweizer Lebertag

Donnerstag, 21. November 2024, 17:30 - 21:30 Uhr

«**Leber ist Leben**»

Hörsaal César Roux

Centre Hospitalier Universitaire Vaudois

Rue du Bugnon 44, 1011 Lausanne

In Zusammenarbeit mit PD Dr. Montserrat Fraga Christinet, Abteilung für Gastroenterologie und Hepatologie des CHUV, Lausanne.

Gemeinsam will Swiss HePa mit innovativen on- und off-line-Aktivitäten weiterführend Betroffene unterstützen. Wir möchten als stabile Brücke die Multidisziplinarität in der Hepatologie und das wachsende Netzwerk zwischen Patient:innen, Ärzteschaft, Industrie und Behörden fördern und eine bestmögliche Vernetzung und Plattform bieten:

«**Gemeinsam sind wir stark!**».

Unsere wichtigsten Ziele für 2024:

Schwerpunkte online:

- ➔ Neue Mitglieder erreichen
- ➔ Projekt Online Präsenz (Videos DE/FR/IT/EN) weiter ausbauen
- ➔ Professionelle Telefon- und Onlineberatungen anbieten
- ➔ Online-Selbsthilfegruppen per Zoom, jeden Monat in DE/FR/IT/EN
- ➔ Digitale Sprechstunden per Zoom mit Spezialist:innen in DE/FR/IT
- ➔ Hybrid-Veranstaltungen verstärkt nutzen
- ➔ Laufende Aktualisierungen auf www.swisshepa.org und www.lebertag.ch
- ➔ Netzwerk über Social-Media weiter ausbauen

Schwerpunkte offline:

- ➔ Aktive Selbsthilfegruppe-Treffen in Zürich, Lausanne und Giubiasco
- ➔ 31.08.24, Selbsthilfegruppen-Sommerplausch
- ➔ 12./13.9.24, SGG/SSG Ärztekongress, Interlaken
- ➔ 21.11.24, 3. Schweizer Lebertag im CHUV in Lausanne
- ➔ 04.12.24 Weihnachtsapéro in Zürich
- ➔ Vorstand und Beirat ausbauen
- ➔ Ehrenamtliche Mitarbeiter:innen finden
- ➔ Weitere Patient:innen-Aktivitäten sind in Planung

Wir haben trotz empfindlicher Einbussen viel bewegt: Finanzen 2023

Der Verein Swiss HePa konnte das Jahr 2023 mit Sponsoring und Spenden in Höhe von CHF 136'765 und einem Gewinn von CHF 510 abschliessen. Die Investitionen in den Auftritt des Vereins Swiss HePa und in die Organisation des 2. Schweizer Lebertags wurden unter der Position Veranstaltungen/Aktivitäten mit CHF 96'240 und einem Werbeaufwand von CHF 18'026 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 und Spendern von ganzem Herzen danken. Mit CHF 9'900 hat sich dieses Jahr der Spendenbetrag gegenüber 2022 verdreifacht. Herzlichen Dank!

Ein besonderer Dank geht zudem an alle Unterstützer des 2. Schweizer Lebertags, die mit ihrem zusätzlichen Engagement diesen wichtigen Anlass erst ermöglicht haben.

Der Vorstand von Swiss HePa:

Carina Bobzin (ZH) ehrenamtliche Präsidentin & Gründerin

Fabienne Uehara (ZH) Vizepräsidentin

Sarah Zingg (BE) Vorstand

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

Prof. Dr. Jean-François Dufour (VD) Vorstand

Prof. Dr. Andreas Kremer (ZH) Vorstand

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

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

Flavia Wasserfallen, Ständerätin 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