

Deutsche Leberhilfe e.V.



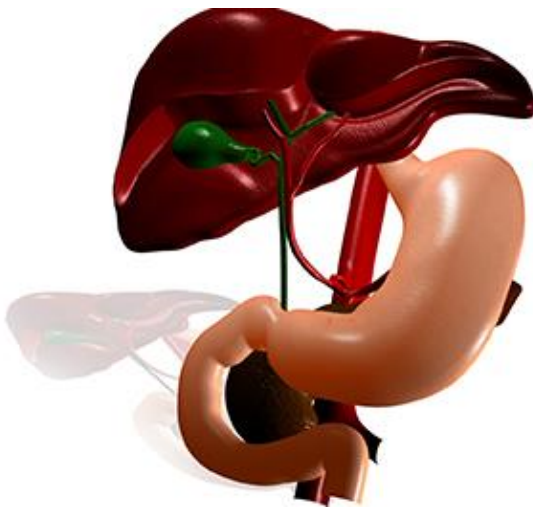
- Wer wir sind
- Was wir tun
- Was wir im Bereich PBC machen

Deutsche Leberhilfe e.V.

- bundesweit und international
aktive Patientenorganisation
Aufklärung + Information, Interessenvertretung
- Knapp 1.600 Mitglieder, davon
gut 380 mit PBC
- Geschäftsstelle in Köln mit drei
Mitarbeitern und Ehrenamtlichen
- Wissenschaftlicher Beirat mit
32 Hepatologen
- Ehrenamtlicher Vorstand
Vorsitzender: Prof. Christoph Sarrazin



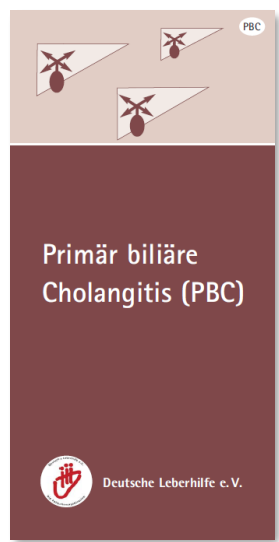
PBC bei der Deutschen Leberhilfe e.V.



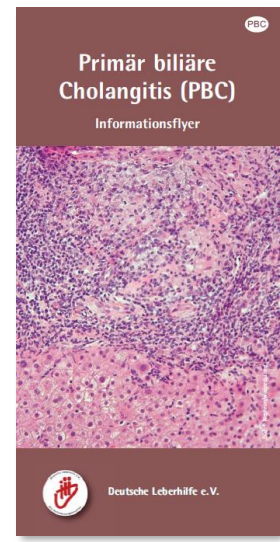
- „seltene Erkrankung“, aber für uns häufiges Thema!
- Ähnlich viele PBC-Anfragen wie zu Fettleber, Hepatitis etc.
- Inzwischen größte Mitgliedergruppe der Leberhilfe
vor kurzem Hepatitis C überholt, die heute oft heilbar ist

Deutsche Leberhilfe e.V. unsere kostenfreien Angebote (1)

- **Broschüren** (ausführlich) und **Flyer** (für Schnelleinstieg):
kostenfrei bestell- oder downloadbar
- **PBC-Newsletter** i.d.R. 1x jährlich
- **PBC-Kontaktliste**



40-seitige
PBC-Broschüre



8-seitiger PBC-Flyer

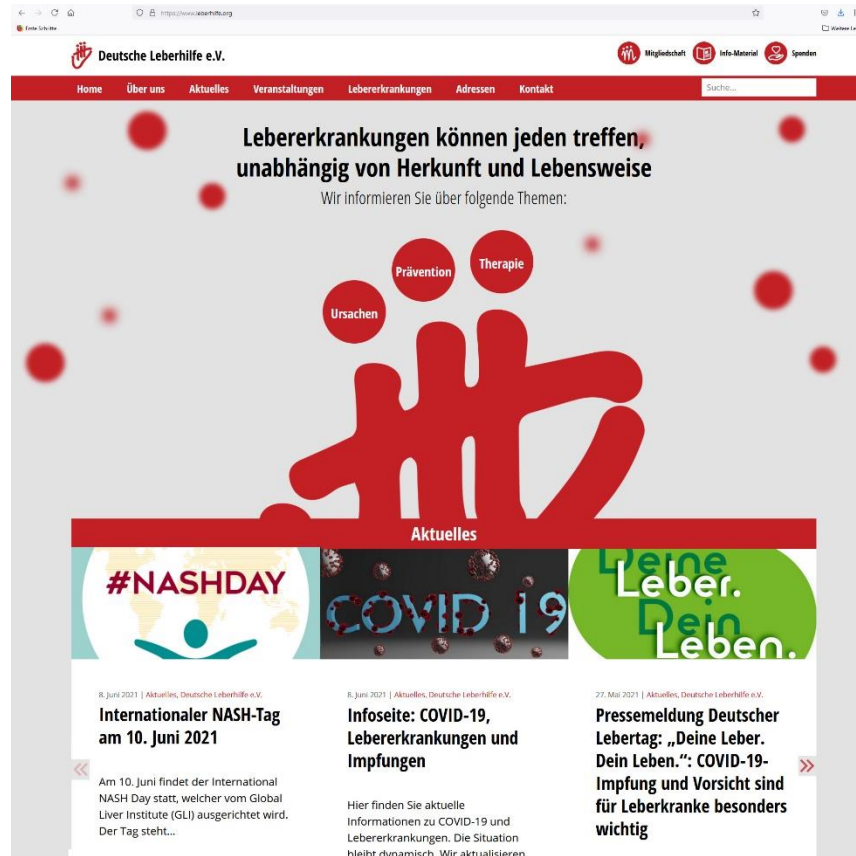


PBC-Newsletter



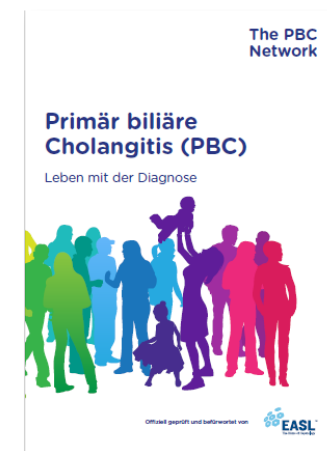
Viele andere Themen:
Ernährung, Autoimmunhepatitis, Zirrhose, Leber + Medikamente, Fettleber, Hepatitis A – E...

Deutsche Leberhilfe e.V. unsere kostenfreien Angebote (2)



Webseite der Leberhilfe unter www.leberhilfe.org:

- Infos zu PBC und anderen Leberkrankungen
 - COVID-19 und Leber
 - Kostenfreie Downloads: Broschüren und EASL-PBC-Patientenleitlinie
- Shop: <https://www.leberhilfe.org/shop/>



• Was wir unseren Mitgliedern bieten

4-mal im Jahr erscheint unser Magazin „Lebenszeichen“



Aktuell – kritisch – informativ - unabhängig

- Aktuelle Neuigkeiten zu Leberkrankheiten in verständlicher Sprache (jetzt auch COVID)
- PBC-Artikel in fast jedem Heft dabei!
- Wir recherchieren auf nationalen und internationalen Kongressen
- Erfahrungsberichte von Betroffenen
- Berichte über Aktivitäten der Selbsthilfe

- **Was wir unseren Mitgliedern bieten**
Regelmäßige Nutzung unseres Beratungstelefons



- Erfahrene Mitarbeiter beraten rund um die Leber: Ergänzung zum Arztgespräch
- Erstgespräch auch für Nicht-Mitglieder.
Bei mehr Gesprächsbedarf lohnt sich Mitgliedschaft!
- Komplexe Anfragen leiten wir an wissenschaftlichen Beirat weiter (Hepatologen/ Gastroenterologen)

Deutsche Leberhilfe e.V. weitere Aktivitäten

Aktionstage:

Deutscher Lebertag (20.11.)
Welt-Hepatitis-Tag (28.7.)
International NASH Day 10.6.



Arzt-Patienten- Seminare

Vor Ort, seit
2020 auch
online

Gespräche mit Bundesgesund- heitsministerium:

Derzeit Fokus auf WHO-Kampagne,
Hepatitis B und C bis 2030
einzudämmen



**Vertretung im Gemeinsamen
Bundesausschuss G-BA:**
Nutzenbewertung für neue
Medikamente + Teststrategien

Deutsche Leberhilfe e.V.



Wir sind gut vernetzt – auch für Sie!

- Patientenvertreter bei deutschen Leitlinien auch zu PBC u.a. autoimmunen Leberkrankheiten
- 2017/18 erstmals beteiligt bei europäischer EASL-PBC-Leitlinie und der Patientenversion
- Dachverbände: Liver Patients International, World Hepatitis Alliance, ERN Rare Liver, BAG Selbsthilfe
- Mitinitiator der PBC-Namensänderung „primär biliäre ~~Zirrhose~~ Cholangitis“ → siehe nächste Seite...



PBC-Namensänderung 2014/155: Wenn Unmögliches plötzlich machbar wird

Ärzte-Diskussion steckte über 50 Jahre fest, bis sie Patientenverbände dazu holten

- Alte Bezeichnung 1950 – 2014: „**Primär biliäre Zirrhose**“. Schon in den 1950ern umstritten: Zirrhose-Wort traf oft nicht zu, beängstigend und stigmatisierend („Zirrhose = Alkohol?“)
- 1959 – 2014: Ärzte-Diskussionen über alternative PBC-Namen, keine Einigung
- 2014: **Initiative von Deutscher Leberhilfe e.V., PBC Foundation UK** und anderen Patientenorganisationen. Idee: PBC-Abkürzung erhalten und nur das C-Wort (cirrhosis) austauschen!
- Internationale Fachverbände wie EASL, AASLD und APASL nahmen den Vorschlag 2014/15 an:
PBC steht nun für „**Primär biliäre Cholangitis**“
Namensänderung weltweit in Fachzeitschriften verkündet
- Erstdiagnose ist nun weltweit viel entspannter

Deutsche Leberhilfe e.V.

Helfen Sie mit und unterstützen Sie unsere Arbeit!



**Werden Sie Mitglied der Deutschen
Leberhilfe e.V. !**



VIELEN
DANK!

Deutsche Leberhilfe e.V.

Krieler Str. 100

50935 Köln

Tel.: 0221/28 29 980

Fax: 0221/28 29 981

info@leberhilfe.org

www.leberhilfe.org

