



**Lebertransplantierte  
Deutschland e.V.**

**Jahresbericht 2015**

## Vorwort

Liebe Mitglieder und Angehörige,  
liebe Freunde und Förderer,

viele von uns haben es selbst erlebt: Wenn man erfährt, dass eine Transplantation unausweichlich wird, tut es gut, sich über die Arztgespräche hinaus mit Menschen auszutauschen, die das schon durchgestanden haben, über die Erfahrungen zu hören und zusätzliche Informationen zu erhalten. Gute Organisation und Struktur sind unabdingbare Voraussetzungen in einem bundesweit tätigen Verband, damit die Angebote ankommen und wirklich hilfreich sind. Und dieses Netz funktioniert. Viele Ansprechpartner, Koordinatoren, der Vorstand, Redaktionsmitglieder und weitere sind in großem Umfang hoch engagiert und ehrenamtlich tätig und tauschen sich bei internen Seminaren oder auch informell aus. So entstehen viele Angebote für Mitglieder. Aber manches Mal sind es Nichtmitglieder, die telefonisch Rat suchen, am Krankenbett besucht werden oder Informationen zugeschickt bekommen. Denn der Verband will vor allen Dingen dort helfen, wo es gerade notwendig ist.

- Vielen Dank, liebe Mitglieder, dass dabei sind und durch Ihre Mitgliedschaft diese Angebote ermöglichen!
- Vielen Dank an alle Aktiven, die sich ehrenamtlich für Mitbetroffene und Angehörige einsetzen! Ein solches Engagement ist nicht zu fordern, sondern kann nur freiwillig gezeigt werden.
- Vielen Dank auch den Autoren, die kostenfrei für unsere Zeitschrift Artikel verfassen.
- Vielen Dank an alle Fachbeiräte und Förderer des Verbandes.

Wenn Aktive viele Jahre lang tätig waren, ist es verständlich, dass der eine oder andere die Arbeit reduzieren oder niederlegen möchte. Und hier spreche ich das große Problem des Verbandes an: Wir suchen dringend Nachwuchs! Wir hatten eine Umfrage gestartet und aufgefordert sich zu melden, wer Lust aufs Ehrenamt hat. Einige hatten sich gemeldet. Aber wir suchen immer noch weiter für dennoch vakante oder bald vakante Posten. Waren Sie z.B. in der Verwaltung tätig und möchten den Schatzmeister entlasten? Haben Sie Freude an der redaktionellen Arbeit z.B. für Lebenslinien oder Homepage? Usw. Bitte melden Sie sich bei mir. Ich freue mich darauf. Denn mir ist es ein Herzensanliegen, dass der Verband weiterhin in gewohnter Weise für Ratsuchende da sein kann.

Bei allen positiven Berichten, Erlebnissen und der Freude an der Selbsthilfearbeit, treffen uns aber auch immer wieder schlimme Nachrichten über schwere Erkrankungen oder Todesfälle. So haben uns auch im Jahr 2015 wieder liebe Mitglieder und Ansprechpartner für immer verlassen. So mussten wir auch uns von der langjährigen Ansprechpartnerin für Bonn, Sigrid Müller, verabschieden. Sie war die Schöpferin der immer wieder in verschiedenen unserer Medien verwandten Libanonzedern. Diese Zeder war schon 1998 Symbol bei unserem 5-jährigen Vereinsjubiläum. Auch unser früheres Vorstandsmitglied Werner Pollakowski verstarb leider im Juni 2015. Er war als stellvertretender Vorsitzende rund später als Kassenwart tätig. Sie alle, die besonders aufgeführt und die nicht erwähnten, werden uns alle fehlen.

Anfang des Jahres 2016 traf uns die Nachricht schwer, dass unsere Verbandsgründerin und Ehrenvorsitzende am 30.1. 2016 sehr plötzlich verstorben ist. Sie hat vor 23 Jahren die Idee einer speziellen Selbsthilfegruppe für Lebertransplantationspatienten konsequent verfolgt, Mitstreiter begeistert, und die Basis für notwendige Strukturen für eine bundesweite Ausrichtung des Verbandes

gelegt. Zehn Jahre hat sie den Verband geleitet. Bei Ihrem Ausscheiden aus der Vorstandstätigkeit waren wir schon über 900 Mitglieder. Für Ihre Aufbauarbeit und das besondere Engagement für Betroffene erhielt Jutta Vierneusel 2004 das Bundesverdienstkreuz am Bande. Jutta war eine hochengagierte, gradlinige Frau mit Visionen, Zielen und Tatkraft in der Umsetzung.

Unsere Gedanken sind bei den genannten und nicht genannten Verstorbenen und ihren Angehörigen. Sie werden immer ein Teil von Lebertransplantierte Deutschland bleiben.

Gerade Jutta Vierneusel hätte es sicher gewünscht, dass wir alle und bitte auch viele neue ehrenamtlich Tätige in ihrem Sinne mit viel Engagement die Angebote für Betroffene und das politische Engagement für die Patienteninteressen fortführen - ohne Eitelkeiten, nur der Sache dienend!

Mit den besten Wünschen Ihre



## I. Mitgliederentwicklung

<b>Bestand 31.12.2015</b>	<b>1.447</b>	
Bestand 31.12.2014	1.435	
Eintritte 2015	89	
Austritte 2015		77
<b>Zuwachs</b>	<b>12</b>	

Der Zuwachs ist in diesem Jahr relativ gering ausgefallen, dennoch haben wir noch einen Anstieg der Mitgliederzahlen. In den 22 Jahren des Verbandes hat es in keinem Jahr einen Einbruch in der Mitgliederentwicklung gegeben. Allen Aktiven, insbesondere denjenigen vor Ort, aber auch denen, die Veranstaltungen organisieren z.B. Patientenveranstaltungen an Kliniken, gilt der Dank des Verbandes.

Austritte sind im Wesentlichen mit Sterbefällen und mit den Kündigungen von Angehörigen verbunden. Wir trauern um die verstorbenen Mitglieder und sind in Gedanken bei den Angehörigen. In diesem Jahr können wir 157 Mitglieder für langjährige Mitgliedschaft ehren: 74 Mitglieder für 10 Jahre, 63 für 15 Jahre und 20 für immerhin bereits 20 Jahre Mitgliedschaft. Herzlichen Dank für die Treue und Unterstützung.

## II. Vorstandsarbeit

Unsere Geschäftsstelle in Witten ist im 2. Jahr ihres Bestehens für unsere Vorstands- und Verbandsarbeit bei über 1450 Mitgliedern unverzichtbar geworden. Unsere Mitarbeiterin, die halbtags tätig ist, leistet sehr gute Arbeit und ist zum richtigen „Insider“ geworden..

Durchgeführt wurden 6 Vorstandssitzungen, 1 Planungstagung und 1 Strategiesitzung.

Wesentliche Themen und Aufgaben im abgelaufenen Jahr waren:

- Regelmäßige Beratung über die Finanzsituation des Verbandes in Bezug auf Ausgaben und Einnahmen. Besonders wichtig war hier die Verfeinerung der internen Kosten und der Umlegung gemäß Kostenstellenplan. Das gibt dem Vorstand die Möglichkeit rechtzeitig auf Entwicklungen Einfluss zu nehmen.
- Erstellung des Haushaltsplanes 2016 und Vorbereitung zum Jahresabschluss 2015.
- Vorbereitung und Durchführung der Mitgliederversammlung am 14.März in Mannheim mit Neuwahlen.
- Suche nach neuen Mitarbeitern
- Besetzung der Fachbereiche
- Einsetzung neuer Ansprechpartner
- Vorbereitung und Durchführung der Planungstagung am 10. und 11. April in Kassel.

Bei der **Planungstagung** wurden folgende Themenbereiche behandelt:

Aufgaben des Verbandes, wo stehen wir jetzt? Wo wollen wir hin bis Ende 2015, 2016, langfristig? Auf dieser Basis wurde in den Fachgruppen Recht/Soziales, Öffentlichkeitsarbeit und Patientenbetreuung gearbeitet. Limitierender Faktor für eine umfangreiche Weiterentwicklung ist der Mangel an zusätzlichen ehrenamtlichen Mitarbeitern. Es wurde beschlossen das Thema Mitarbeitersuche auf einer gesonderten Strategiesitzung (10.7.2015) zu behandeln. Ein wichtiger Punkt war das Thema Homepage. Da die bestehende Homepage zum Teil veraltet ist und mit zwei unterschiedlichen Systemen sehr aufwendig gepflegt werden muss, wurde dem Vorstand empfohlen eine neue Homepage zu beschaffen. Die geplante Umsetzung in 2015 konnte leider nicht stattfinden, da die beantragten Fördermittel nicht genehmigt wurden. Gleichwohl wurden einzelne Seiten in Eigenarbeit auf einen neuen Stand gebracht. Für 2016 wurde bereits eine Förderung beantragt. Sobald die Mittel genehmigt sind und zur Verfügung stehen, wird das Thema neu angegangen.

Die **Strategiesitzung** befasste sich, gemäß Beschluss der Planungstagung mit der personellen Entwicklung aller im Verband Aktiven, vordringlich im Bereich Vorstand. Für ausscheidende Mitglieder müssen rechtzeitig Nachfolger gefunden werden, um eine reibungslose Arbeit im Vorstand zu gewährleisten.

Bei der **Jahresmitgliederversammlung** in Mannheim standen, neben den Berichten zur Vorstandsarbeit turnusgemäß Neuwahlen zum Vorstand an. Drei Mitglieder, Michael Bessell, Peter Mohr und Dennis Phillips stellten sich nicht mehr zur Wahl. Die Versammlung wählte folgende Personen in den Vorstand:

Vorsitzende: Jutta Riemer (Sprecherin des Vorstandes, Koordination Vorstandsarbeit, Jahrestagung, Planungstagung, Außenkontakte( u.a. DTG, BÄK, DSO, BZgA, Bundes- u. Länderministerien, L SH-Verbände, Redaktionsleitung Lebenslinien, Koordinatorin nördl. Baden-Württemberg)

Stv. Vorsitzender: Egbert Trowe (Vertretung der Vorsitzenden, Leitung Fachbereich Transplantationsgesetz und Organspende, Koordinator Berlin, Brandenburg (komm.), Koordinator Organspende Nord, Außenkontakte (Stiftungsrat DSO, Kuratorium und Stiftungsrat Deutsche Leberstiftung, DSO, BZgA,

Kompetenznetz-Hepatitis, KV-Niedersachsen, BAG-Selbsthilfe, Netzwerk  
Organspende Niedersachsen)

Schatzmeister: Dieter Bernhardt (Leitung der Geschäftsstelle)

Beisitzer:

Rudi Hildmann Bereich Öffentlichkeitsarbeit, interne Kommunikation, Webmaster

Christina Hülsmann Fachbereich Mitgliederbetreuung, Arbeitskreis Nachsorge, Koordination  
NRW(komm.), Ansprechpartnerin Bielefeld/Herford

Regina Henkel Redaktion Homepage (Bereich medizinische Themen) Außenkontakte (GBA,  
Bereich Arzneimittel, DGIM), Ansprechpartnerin Hannover/Braunschweig)

Helga Schubert Mitarbeit im Bereich Öffentlichkeitsarbeit, seit 11/2015 Schriftführerin,  
Ansprechpartnerin Hannover

Roland Stahl Fachbereich Recht und Soziales, Mitglied im Fachbereich Transplantationsgesetz  
und Soziales, Koordinator Nordbayern, Ansprechpartner Mittelfranken

Susan Stracke Förderung Krankenkassen und Firmen

Gaby Winter: Mitgliederbetreuung, (Außenkontakte: Mitglied im Qualitätszirkel in Heidelberg  
im NCT, Mitglied im Qualitätszirkel Universitätsklinikum Mannheim),  
Ansprechpartnerin Mannheim/Heidelberg.

Ein besonderer Tagesordnungspunkt ist die jährliche Ehrung langjähriger Mitglieder. So wurden  
insgesamt 116 Mitglieder geehrt, davon für 10 jährige Mitgliedschaft 65 Mitglieder, u.a. Andrea  
Sebastian und Gudrun Manuwald-Seemüller, für 15-jährige Mitgliedschaft 43 Mitglieder, hier u.a.  
Friedrich Arns, Dieter Bernhardt, Peter Mohr, Wilke Vierneusel und für 20 jährige Mitgliedschaft 8  
Mitglieder, Horst Heim und unser Ehrenmitglied Prof. em. Gerd Otto.

Auf der Vorstandssitzung am 28.3.2015 bestellte der Vorstand zu beratenden Vorstandsmitgliedern  
(ohne Stimmrecht):

Hans-Jürgen Frost Koordination Süd-Ost, Koordinator Organspende Ost, Mitglied im Fachbereich  
Transplantationsgesetz und Organspende, Ansprechpartner Rudolstadt und  
Landkreis Saale/Rudolstadt

Ulrich Kraus: Redaktion Lebenslinien intern, Jahresbericht, Mitglied im Fachbereich Recht  
und Soziales, juristische Beratung des Verbandes

Josef Theiss: Öffentlichkeitsarbeit/ Medien und Gestaltung, Mitglied im Fachbereich  
Transplantationsgesetz und Organspende, Koordinator Baden-Württemberg  
Süd, Ansprechpartner Kontaktgruppe Ludwigsburg/ Bietigheim, Außenkontakte  
(Aktionsbündnis Baden-Württemberg, regionale Arbeitsgruppe Organspende  
im Landkreis Ludwigsburg, DSO Baden-Württemberg, Mitglied im  
Planungsteam zentrale Veranstaltung zum Tag der Organspende), Organspende  
Baden-Württemberg

Weiterhin wird der Vorstand in der laufenden Legislaturperiode von folgenden Mitgliedern  
unterstützt:

Mariele Höhn Koordination Hessen/Rheinland-Pfalz und Saarland, Mitglied im Fachbereich  
Transplantationsgesetz und Organspende, Koordinatorin Organspende Mitte,  
Initiative Organspende Rheinland-Pfalz(IOR),

Birgit Ketzner Organisation Gesundheitswoche

Renate Pauli Mitglied im Fachbereich Transplantationsgesetz und Organspende

Anne Quickert Organisation Wochenende der Begegnung

Peter Schlauderer Koordination Organspende Bayern (seit 10/2015) Ansprechpartner Regensburg,  
Oberfranken/Oberpfalz(komm.)

Andrea Sebastian Organisation Ansprechpartnerseminare, junge Transplantierte,  
Ansprechpartnerin Gruppe Heidelberg/Mannheim

Im Laufe des Jahres wurde die Arbeit des Vorstandes durch personelle Veränderungen beeinträchtigt. So müssen unsere Mitglieder Regina Henkel und Gaby Winter aus gesundheitlichen Gründen ihr Mandat ruhen lassen und bedauerlicherweise legte Rudi Hildmann auf eigenen Wunsch sein Vorstandsamt zum Ende des Jahres nieder. Der Vorstand dankt an dieser Stelle Rudi Hildmann für seine, im Interesse des Verbandes, geleistete, umfangreiche, gute Arbeit für den Verband. Dankenswerterweise hat sich Dieter Bernhardt bereit erklärt, einen Teil der Aufgaben (Pflege Homepage) so weit möglich zu übernehmen.

Auch im Bereich Koordination Organspende gab es eine Veränderung. Hermann Fraas musste seine Tätigkeit im Bereich Organspende Süd, die er umfassend und mit großem Engagement betrieben hat, aus gesundheitlichen Gründen aufgeben. Der Vorstand dankt ihm für die geleistete Arbeit. Glücklicherweise haben wir mit Peter Schlauderer Ersatz gefunden, der künftig den Bereich Organspende Bayern zuständig ist.

**Der Vorstand bedankt sich bei allen Aktiven für die im abgelaufenen Jahr geleistete Arbeit und wünscht sich neue Mitarbeiter, damit die bisherige Arbeit erfolgreich fortgeführt werden kann.**

### III. Finanzen

Nachdem der erstmalige finanzielle Engpass Anfang des Jahres durch eine großartige Mitgliederspendenaktion und zusätzliche Förderungen überwunden wurde, konnten wir die Finanzen 2015 über das Jahr positiv gestalten durch verstärkte Förderanfragen bei Krankenkassen und Pharma-Firmen. So hat uns z.B. die Techniker Krankenkasse beide Ausgaben der Lebenslinien erheblich gefördert.

Einnahmen		Anteil
Mitgliedsbeiträge	48.214,28	24,04%
Eigenbeteiligung an Seminaren u.a.	24.375,00	12,16%
Spenden allgemein u. zweckgebunden	25.255,90	12,59%
Fördermittel von Krankenkassen	74.973,58	37,39%
Förderung durch Wirtschaftsunternehmen	12.580,00	10,65%
Sponsoring incl. Annoncen		
LL u. Entgelte	8.781,20	1,58%
Zinsen	16,55	0,01%
Sonstiges	6.333,02	3,16%
<b>Summe</b>	<b>200.529,53</b>	

Lebertransplantierte Deutschland e.V. achtet sehr auf Unabhängigkeit und Neutralität gegenüber Unternehmen aus der Wirtschaft. LD e.V. hat die Leitlinien der BAG Selbsthilfe für die eigene Organisation übernommen.

Aus Transparenzgründen nennen wir hier die größten Einzelförderungen aus der Wirtschaft (ab 1.000,00 €):

AbbVie	5.250,00 €
Astellas	5.000,00 €
Novartis	4.500,00 €
Gilead Sciences	4.000,00 €
GlaxoSmithKline	2.000,00 €
Biotest	1.500,00 €
Falk Pharma	1.000,00 €

Die Förderung durch die Wirtschaft machte in 2015 etwa 12 % der Einnahmen aus, die Einnahmen aus Mitgliedsbeiträgen, Eigenbeteiligungen und allgemeinen Spenden 48 %. Krankenkassenförderung umfasste 37 % der Gesamteinnahmen.

Mit 12 % Förderung durch die Wirtschaft liegen wir gut in den Vorgaben der BAG Selbsthilfe (<15 %).

<b>Ausgaben</b>		
Verwaltungskosten	54.657,84	31,13%
Fahrtkosten, Unterkunft, Verpflegung	66.676,32	37,97%
Selbsthilfe-/Öffentlichkeitsarbeit	47.826,82	27,24%
Beiträge, Gebühren, Versicherungen	6.427,38	3,66%
<b>Summe</b>	<b>175.588,36</b>	

### Erläuterungen zu Ausgaben:

Verwaltungskosten:

- Miete f. Geschäftsstelle 17,5 % der Verw.kosten
- Personalkosten 32,7 % der Verw.kosten
- Telefon, Internet
- Porto, Paketversandkosten
- Anschaffungen, Geräte
- Büromaterial, Kopien
- Blumen, Geschenke z. B. für Referenten

Reisekosten (Fahrtkosten, Unterkunft, Verpflegung) (die größten Posten):

- Gesundheitswoche 17.840,75 € (durch Teilnehmerbeiträge ausgeglichen)
- Kontaktgruppen (Summe aller KG's) 17.020,94 €
- Vorstand 14.039,64 €
- AP-Seminar Bund 4.046,70 €
- Wochenende der Begegnung 3.618,65 € (Ausgleich zu 2/3 d. Teilnehmerbeiträge)
- Jahrestagung/Mitgl.versammlung 2.277,38 € (Ausgleich zu 1/2 durch Teilnehmerbeiträge)
- Koordinatoren 2.114,38 €
- Tag der OSP, zentral 1.886,00 €
- Arbeitskreise (z.B. ATOSP) 1.189,50 €
- AP-Seminare regional (2) 852,50 €

Öffentlichkeitsarbeit/Selbsthilfearbeit:

- Lebenslinien, Lebenslinien intern, Jahresbericht, Flyer u.a.
- Infostände, Infoveranstaltungen u.a.
- Honorare, Aufwandsersatz f. Referenten

## IV. Vom Verein durchgeführte Veranstaltungen

Auch im Jahr 2015 war uns der Kontakt zu Transplantierten, Patienten auf der Warteliste und Angehörigen wieder ein wichtiges Thema. Die Hauptarbeit leisten hier die Ansprechpartner in den Regionen. Diese direkte Betreuung der Betroffenen ist besonders wichtig.

**Wir möchten uns bei allen ehrenamtlich tätigen Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartnern unseres Verbandes für ihr Engagement bedanken, denn immer öfter hört man, dass das die Einbringung ins Ehrenamt immer weiter zurück geht.**

Auch in unserem Verband fehlen in manchen Regionen noch Ansprechpartner. Dennoch waren auch in diesem Jahr für Sie in insgesamt 68 Städten/Regionen mit insgesamt 82 Ansprechpartnern vertreten. Davon luden 46 zu Kontaktgruppentreffen ein. Viele Ansprechpartner und Mitglieder waren wieder auf Selbsthilfetagen, Gesundheitsmessen, Veranstaltungen zur Aufklärung über Organspende und auf größeren Messen vertreten, um über unseren Verband, die Zeit vor und nach Lebertransplantation, aber auch über das Thema Organspende zu informieren und aufzuklären.

**Hier die Zahlen aus 2015 im Überblick:**

	<u>2015</u>	<u>2014</u>	<u>2013</u>
Ansprechpartner Deutschland gesamt:	82	76	79
davon Ansprechpartner mit Sonderaufgaben	12	15	13
Kontaktgruppen insgesamt in Deutschland	68	61	66
• davon Kontaktgruppen mit regelmäßigen Treffen	46	33	40
• davon Gruppen, die kommissarisch geführt wurden	8	7	11

Insbesondere hat uns gefreut, dass die Ansprechpartner mit Sonderaufgaben, wie z. B. ‚Angehörige von Betroffenen‘ und ‚Hinterbliebene von Organspendern‘ gern in Anspruch genommen wurden.

Von unseren Ansprechpartnern wurden in 2015 folgende Aktionen durchgeführt:

	<u>2015</u>	<u>2014</u>
Anzahl der Kontaktgruppentreffen:	103	133
Informationsstände bei Veranstaltungen sowie Vorträge (inkl. Info Organspende):	121	92
Informationsveranstaltungen an Schulen etc.	24	40
regionale Treffen, Schulungen der Ansprechpartner, Erfahrungsaustausch:	2	7



	<u>2015</u>	<u>2014</u>
Wartepatiententreffen:	8	9
Beteiligung an Arzt-/Patientenseminaren	13	8

Die Ansprechpartner werden von den Koordinatoren (9) begleitet und unterstützt. Dies findet in persönlichen Gesprächen oder aber bei regelmäßigen Veranstaltungen speziell für die Ansprechpartner statt. Wie schon seit einigen Jahren fand auch dieses Jahr im November wieder für Ansprechpartner und Koordinatoren ein Treffen in Würzburg statt. Hier konnten vor allem die neuen Ansprechpartner einen Einblick in ihr Aufgabengebiet erhalten und neue Kontakte zu alten oder neuen Ansprechpartnern knüpfen. In diesem Jahr wurden Themen behandelt wie: Datenschutz, Aufbau und Führung einer Selbsthilfegruppe, Hilfen des Verbandes für Ansprechpartner. Unter Leitung einer Psychologin wurde Kommunikation geübt und bestimmte Gesetzmäßigkeiten ins Bewusstsein gerückt. Die Teilnehmer konnten viele Informationen in ihre tägliche Arbeit vor Ort mitnehmen. Aber auch die Geselligkeit kam nicht zu kurz. Am Freitagabend wurde ein neuer Film zur Organspende vorgeführt und der Samstagabend diente dem Austausch untereinander.

Nicht in Zahlen erfassbar, aber sehr wichtig für die Patienten und deren Angehörige, ist das Angebot der telefonischen Beratung. Über unsere Zeitschrift Lebenslinien oder die Homepage finden Patienten Ansprechpartner, können Betroffene über ihr Fragen sprechen und sich Rat und Hilfe holen. Das Angebot wird bundesweit sehr gut angenommen.

Für neu - aber auch für schon länger Transplantierte sind Informationen immer sehr wichtig. So fanden auch in diesem Jahr wieder Veranstaltungen statt, wie z.B. Arzt/Patienten-Seminare, wo über Wissenswertes wie Begleiterkrankungen, Medikamente, Nachsorge und andere wichtige Themen referiert und diskutiert wurde. Denn nur ein gut informierter Patient kann sich gut um sich kümmern.

Die Nachfrage an solchen Veranstaltungen bestärkt uns, auch in Zukunft ein großes Angebot an Informationen für unsere Mitglieder und weitere Betroffene bereit zu halten. Die Veranstaltungen fanden in den verschiedenen Regionen statt. Es musste viel organisiert und geplant werden und viele Aktive waren tätig. Einige der Aktivitäten möchten wir Ihnen hier kurz präsentieren:

### **Planungstagung 10. -11.04.2015**

Einmal jährlich trifft sich der erweiterte Vorstand (Vorstand , Koordinatoren und einige Ansprechpartner) zu einer Arbeitstagung. Dieses Jahr trafen wir uns in Kassel, um über die Vereinsarbeit und ihr Vorankommen zu debattieren und Organisationsfragen zu klären. In Arbeitskreisen haben wir wichtige Aspekte aus den folgenden Themenkreisen bearbeitet:

1. Patienten- / Mitgliederbetreuung
2. Öffentlichkeitsarbeit / Unsere Medien
3. Organspende und Transplantationsgesetz
4. Recht und Soziales

### **Koordinatorentreffen**

Die Koordinatoren/innen repräsentieren neun Regionen in Deutschland und fungieren als direkte Kontaktpersonen für die örtlichen Ansprechpartner der jeweiligen Region. Sie unterstützen diese in

Ihrer Arbeit. In 2015 haben sich die Koordinatoren/innen wieder zwei Mal getroffen. Gesprächsthemen in den Sitzungen waren:

27.03.2015 in Witten

- Aus den Koordinatorenbereichen (Veränderungen, Handlungsbedarf, Erfahrungsaustausch)
- Zusammenarbeit der Koordinatoren mit ihren Ansprechpartnern – Status quo ? Verbesserungsbedarf?
- Projekt- Pauschalförderung, Vorstellung und Diskussion über neue Abrechnungsrichtlinien
- Organisatorische Punkte (z.B. Terminkalender)

21.09.2015 in Würzburg

- Aus den Koordinationsbereichen
- Koordination – Vorgehen bei Ausscheiden eines Koordinators, Archivierung Dokumente
- Wie können Mitglieder für das Ehrenamt begeistert werden?
- Minimum – Maximum: Selbstverständnis als Koordinator? Als Ansprechpartner?
- Berichte, Fragen, Probleme

Zum Ende des Jahres 2015 müssen wir auf einen der neun Koordinatoren verzichten. Nach 20 Jahren engagierter Arbeit als Koordinator – über 10 Jahre für das südliche Bayern und das südliche Baden-Württemberg, seit einigen Jahren nur noch für das südliche Baden-Württemberg - hat sich Josef Theiss aus seinem Amt zurückgezogen. (s. seine Weihnachtsgrüße an die Aktiven) Der Vorstand und die anderen Koordinatoren bedanken sich für die gute Zusammenarbeit bei Josef Theiss. Er hinterlässt zunächst eine große Lücke, da bisher kein Nachfolger für ihn gefunden wurde. Jutta Riemer übernimmt diese Koordination kommissarisch. Wir werden sicher weiterhin den einen oder anderen Rat von Josef Theiss erhalten und ihn auf Veranstaltungen sehen. Als Ansprechpartner für die Kontaktgruppe Ludwigsburg-Bietigheim und als beratendes Vorstandsmitglied bleibt er uns erhalten.

### **Seminare für unsere Ansprechpartner**

Die Ansprechpartnerseminare sollen den Ansprechpartnern Hilfestellungen für die Arbeit vor Ort geben, zum Austausch von Erfahrungen dienen und Sicherheit in der Patientenbetreuung durch zunehmende Kompetenz schaffen.

26.09.2015 Region Nord (Peter Mohr)

- Vorstellungsrunde - Was machen wir, was bringt Freude, was eher Probleme
- VdK informierte über Fragen von Berentung und Behinderung
- Informationen zum Verband - Aufgaben, die vor uns liegen

07.11.15 Region Mitte (Mariele Höhn)

- Was läuft gut und was ist verbesserungsfähig in den Kontaktgruppen?
- Ansprechpartner in unserem Verband - Selbstverständnis
- Beratung von Betroffenen –Beratungsrichtlinien
- Beratung von Betroffenen – Besuche am Krankenbett
- Telefonische Betreuung-Beantwortung von Mails
- Wie betreuen wir unsere Mitglieder?
- Möglichkeiten der Selbsthilfeförderung

30.10.-02.11.14 Würzburg (zentrales Seminar)

- Fachwissen Transplantation und Patientenberatung
- Bewährtes und Neues - Hilfreiche Materialien für die Patientenberatung
- Unsere Homepage: Was finde ich wo? Interne Seiten – Hilfreich für mich?

- Mit Patienten im Gespräch – Möglichkeiten und Grenzen der SH-Arbeit
- Datenschutz – einige wichtige Aspekte für die Arbeit

### **Gesundheitswoche 03.05.-10.05.15**

Loßburg/Schwarzwald

Loßburg liegt 6 km südlich von Freudenstadt - am Anfang des romantischen Kinzigtals - im nördlichen Schwarzwald und ist "Staatlich anerkannter Luftkurort". Auf einer Höhe von 550 bis 840 Meter über NN am Tannenhochwald ist hier ein gesundes Klima. Hier fand die 16. Gesundheitswoche, an der 47 Personen teilnahmen statt. Wie immer standen gemeinsame Ausflüge, Wanderungen, Rad- oder Nordic-Walking-Touren auf dem Programm, sowie Besichtigungen mit Stadtführungen in Loßburg, Tübingen und ein gemeinsamer Busausflug nach Strasbourg in Frankreich.

### **Wochenende der Begegnung 11-13.09.2015**

Halle/Saale

Das diesjährige Treffen stand unter dem Motto ‚EMOTIONS‘ und fand erneut in Halle an der Saale statt. Die 23 Teilnehmer wurden von fachkundigen Psychologen mit dem Umgang von Emotionen, wie z.B.: Angst, Trauer und Ärger, bis hin zu Zuneigung und Freude unterwiesen. In dem Kreativen Teil konnte eine Leinwand selbst gestaltet werden. Zum Rahmenprogramm gehörte diesmal eine Führung durch das Schokoladenmuseum Halloren – eine süße Verführung.

### **20. Jubiläum der Kontaktgruppe Ostalb**

Die vor 20 Jahren gegründete Kontaktgruppe feiert ihr Jubiläum am 29.11.15 in Aalen-Wasseralfingen in der Waldgaststätte Erzgrube. Heute wird die Gruppe von Gerhard Kaufmann und Klaus Gildein geleitet. Die Feierstunde und der Gottesdienst boten einen Rückblick auf 20 Jahre gelebte Selbsthilfe. Josef Theiss, der Betreuer der Ostalbgruppe als Koordinator, sowie weitere geladene Partner und Unterstützer überbrachten ihre guten Wünsche. Wir gratulieren Herrn Kaufmann und Herrn Gildein aber auch allen Mitgliedern und wünschen, dass es mit eben so viel Engagement und Freude in die nächsten 20 Jahre geht.

### **Zentrale Veranstaltung in Hannover zum Tag der Organspende 06.06.15**

#### **„Richtig. Wichtig. Lebenswichtig“**

Ein super Sommertag in der Innenstadt von Hannover. Hier fand, wie immer am 2. Juni-Wochenende, die zentrale Veranstaltung zum bundesweiten Tag der Organspende auf dem „Kröpcke“ in Hannover statt. Eine große Veranstaltung, um auf das Thema Organspende aufmerksam zu machen. Die Schirmherrschaft für diesen Tag hatte der Niedersächsische Ministerpräsident, Herr Stephan Weil, übernommen. Begonnen hatte dieser Tag mit einem Ökumenischen Gottesdienst in der Marktkirche von Hannover. Unter dem Leitgedanken „...dass ich euch gebe Zukunft und Hoffnung“ hielt Frau Dr. Ingrid Spieckermann, Landessuperintendentin, Evang.-luth. Sprengel Hannover, die Predigt.

Ein Tag, an dem wir an der Seite zahlreicher weiterer Verbände und Organisatoren sowie Gesundheitseinrichtung, gemeinsam auf die Organspendesituation in Deutschland aufmerksam machen wollten. Den interessierten Bürgerinnen und Bürgern haben wir die Wichtigkeit der Entscheidung zum Thema Organspende zu Lebzeiten vermittelt. Die Veranstaltung war sehr gut besucht. Etwa zehntausend Menschen kamen und haben sich an den Informationsständen und den Aktionen sowie in Gesprächsrunden Rat und Aufklärung für ihre Fragen geholt. Neben einem breiten Informationsangebot in interessant gestalteten Zelten erlebten Betroffene, Angehörige, Mitstreiter der Organisationen und Verbände sowie die zahlreichen Hannoveraner und ihre Gäste ein interessantes und abwechslungsreiches Bühnenprogramm mit Live-Musik und interessanten Talkrunden mit Fachleuten zur Transplantation und Organspende. Auch wir waren hier vertreten.

## **Deutscher Evangelischer Kirchentag 2015 in Stuttgart**

... damit wir klug werden (Psalm 90,12)

Auf dem diesjährigen Kirchentag waren wir wieder mit einem Informationsstand zur Organspende und Lebertransplantation dabei. Unterstützt von Mitgliedern aus Baden-Württemberg war es möglich immer ausreichend Personal am Stand zu haben. Erfreulich war, dass Interessierte aller Altersgruppen an den Stand kamen. Schön ist auch zu sehen, dass immer mehr junge Erwachsene ‚ja‘ sagen zur Organspende. In vielen Bundesländern laufen hierzu an Schulen Projekttag/-wochen um die Schüler über das Thema Organspende aufzuklären.

### **Sonstige Patientenveranstaltungen**

#### **Wartepatiententreffen**

An verschiedenen Ltx-Zentren wurden meist zusammen mit den dort zuständigen Ansprechpartnern Treffen für Wartepatienten organisiert, wobei den Patienten an Hand von Erfahrungen Transplantiertes, aber auch durch Arztvorträge, wie z.B. ‚Der Weg zur Transplantation‘, und zwanglose Gespräche deutlich gemacht werden konnte, was mit der Transplantation auf sie zukommt und wie man nach der Transplantation mit dem neuen Organ leben kann. Zielsetzung ist hier die Patienteninformation und so die Stärkung der Eigenverantwortung, sowie die Beantwortung der Patientenfragen. Solche Wartepatiententreffen fanden statt in Heidelberg, Regensburg und Kiel.

#### **Arzt-Patienten-Seminare**

Eine Reihe verschiedenen Patientenveranstaltungen wie z.B. Arzt-Patienten-Seminare wurden von unserem Verband mitorganisiert, um gemeinsam mit Ärzten den interessierten Patienten Informationen und Hilfestellung zu bieten sowie den Kontakt unter den Patienten zu fördern, unter anderem in: Rostock, Essen, Heidelberg, Kiel und Regensburg. Die Themen umfassen die Wartezeit, die verschiedenen Lebererkrankungen, die Transplantation, Medikamente und die Nachsorge.

#### **Seminare in Reha-Kliniken**

Außerdem führte der Verband an Reha-Kliniken bisher in Bad Hersfeld, Bad Mergentheim, Bad Driburg und nun auch in Mölln und Müritz regelmäßig kleine Seminare für Lebertransplantierte und schwer erkrankte Wartepatienten durch. Die oft wissbegierigen Patienten können sich dabei gründlich informieren und ihre Rückkehr in das Alltagsleben vorbereiten. Wir sind bestrebt, dieses spezielle Angebot auszuweiten und suchen nach Mitgliedern, die Spaß daran hätten, solche Informationsveranstaltungen - nach einer entsprechenden Einweisung – durchzuführen.

## **V. Organspende und Transplantationsgesetz**

Im Jahr 2015 haben sich die Organspendezahlen nur unwesentlich erhöht auf 877 Organspender (2014: 864; 2013: 876). Dies ist eine Stabilisierung auf niedrigem Niveau. Auf 1 Mio. Einwohner kamen in 2015 10,8 Spender (Vorjahr 10,7). Dabei ist die Zahl der gespendeten Organe mit 2900 etwas niedriger als im Vorjahr (2014: 2989), wobei in Deutschland im letzten Jahr 3083 Organe transplantiert wurden. Im Rahmen des internationalen Austauschs wurden über Eurotransplant über 183 Organe mehr nach Deutschland vermittelt als in die benachbarten Länder abgegeben wurden. Nach den in 2012/2013 gesetzlichen Änderungen im Transplantationsgesetz (wir berichteten im Vorjahr darüber), gab es im letzten Jahr weitere Veränderungen, die den Ablauf einer Organspende

noch sicherer und nachvollziehbarer machen. Die Hirntodrichtlinie, die eigentlich nur sekundär etwas mit der Organspende zu tun hat wurde überarbeitet. Hier wurden u.a. die Qualifikationsanforderungen für Ärzte verschärft, die die Feststellung des Hirntodes vornehmen und die Deutsche Stiftung Organtransplantation wendet seit November Verfahrensweisungen nach § 11 TPG an. Das sollte auch in den Krankenhäusern wieder mehr Vertrauen für die Organspende gewonnen werden. Untersuchungen der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung sagen dass die Bereitschaft in der Bevölkerung weiter sehr hoch ist.

Die Bereitschaft unserer Mitglieder sich für die Organspende einzusetzen blieb im vergangenen Jahr unvermindert hoch. Es waren weit mehr als 100 Veranstaltungen bei denen unsere Ansprechpartner, Vorstandsmitglieder und Mitglieder aktiv waren. Wahrscheinlich sind in unserer Statistik bei weitem nicht alle Aktionen erfasst, da nicht immer kommuniziert. Wir können also getrost noch eine stattliche Zahl dazurechnen. Wie immer waren es die unterschiedlichsten Veranstaltungen wie Informationsstände, Vorträge in Schulen, Teilnahme an Podiumsdiskussionen, bei Gesundheitstagen, Selbsthilfetage, Verbrauchermessen, Radtouren, Biker- und Lauf-Treffs und vieles mehr. Zwei bundesweite Veranstaltungen seien hier explizit aufgeführt:

- Deutscher Evangelischer Kirchentag vom 4.6.-7.6. in Stuttgart. Die Kirchentage hatte fast 200.000 Besucher. Alle Altersgruppen hatten starkes Interesse am Thema und waren in der Regel sehr aufgeschlossen.
- Bundesweite zentrale Veranstaltung zum Tag der Organspende in Hannover mit einem ökumenischen Gottesdienst und dem Treffpunkt des Lebens. Diese Veranstaltung hat eine hohe Medienresonanz  
Mit 340 Beiträgen in den Printmedien mit einer Auflage von ca. 19,9 Mio. und 472 Hörfunk- und TV-Beiträgen mit einer Reichweite von 286,8 Mio.

Von hoher Wichtigkeit für unseren Verband sind im Blick auf die Organspende auch Kontakte, Mitarbeit und Aktivitäten mit z.B. der Deutsche Stiftung Organtransplantation und den Länderinitiativen Organspende (Baden-Württemberg, Rheinland-Pfalz, Hessen, Niedersachsen). Allen, die sich aktiv in die Aufklärungsarbeit zur Organspende eingebracht haben sagt der Vorstand herzlichen Dank.

## **VI. Zusammenarbeit mit Gremien, Organisationen usw.**

### **Bundesärztekammer (BÄK)**

Die Bundesärztekammer stellt gem. § 16 des Transplantationsgesetzes (TPG) den Stand der Erkenntnisse der medizinischen Wissenschaft fest und legt das Verfahren für die Erarbeitung der Richtlinien und für die Beschlussfassung fest. Hierzu hat die Bundesärztekammer die Ständige Kommission Organtransplantation (StäKO) errichtet, die ihre Aufgaben auf dieser Basis wahrnimmt.

Die Ständige Kommission Organtransplantation (StäKo) der Bundesärztekammer (BÄK) erstellt und aktualisiert laufend die Richtlinien zur Aufnahme auf die Warteliste, die Wartelistenführung und die Organverteilung. Nach diesen Richtlinien werden die Organe von Eurotransplant (ET) den Patienten zugeteilt.

Unsere Vorsitzende ist auch wieder für die 2015 beginnende 4-jährige Amtsperiode als einzige Patientenvertreterin in die StäKo berufen worden und vertritt dort die Patientenseite im Gesamtgremium, wie auch in zwei Unterarbeitsgruppen. (Leber und Richtlinien Allgemeiner Teil) Dies bedeutete 2015 neben der Vor- und Nachbereitung neun Fahrten nach Berlin zu fünf Plenumssitzungen, und vier Sitzungen der Arbeitsgruppen. Im Jahr 2015 wurde die Richtlinie für die Aufnahme auf die Warteliste von Patienten mit alkoholbedingter Lebererkrankung

verabschiedet. Auf dem Arbeitsprogramm standen u.a. in der „Arbeitsgruppe Leber“ die Überarbeitung der Richtlinien für Leberkrebspatienten.

### **Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)**

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) ist das oberste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung von Ärzten, Zahnärzten, Psychotherapeuten, Krankenhäusern und Krankenkassen in Deutschland. Rechtsgrundlage der Arbeit des G-BA ist das Fünfte Sozialgesetzbuch (SGB V). In eines dieser Gremien waren Ansprechpartner unseres Verbandes aktiv und nahm an mehreren Sitzungen teil.

### **Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzGA)**

Die BzGA ist als Organ des Bundesgesundheitsministeriums neben anderen Organisationen (Krankenkassen, Behörden der Länder) für die Öffentlichkeitsarbeit zur Organspende zuständig. Die BzGA hat 2015 Aktivitäten unseres Verbandes zur Organspende finanziell und durch Materialien unterstützt. Bei einem Plakat- und Postkartenwettbewerb hat unser Verband teilgenommen. Zu diesem Zweck wurde unser Danke-Plakat für die Spenderkrankenhäuser und Transplantationsbeauftragten gestalterisch überarbeitet. Alle Mitglieder erhielten es zur Weitergabe mit dem Weihnachtsbrief.

### **Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO)**

**Von den Krankenhäusern werden potenzielle Organspender festgestellt und an die DSO gemeldet. Die DSO ist die auf Basis des TPG festgelegte Koordinierungsstelle.** Gemeinsame Aufgabe der Krankenhäuser, der Transplantationszentren und der DSO ist es den Wunsch des Verstorbenen zur Organspende umzusetzen. Die DSO nimmt die Meldungen möglicher Organspender entgegen, begleitet und koordiniert die Organspende und sorgt dafür, dass alle notwendigen medizinischen und organisatorischen Schritte vollzogen werden, damit Organe entnommen, an geeignete Patienten vermittelt und transplantiert werden können. Mit der DSO arbeitet unser Verband zentral und mit den Regionen zusammen.

Tag der Organspende: Gemeinsam mit weiteren Patientenorganisationen und der DSO haben wir die zentrale Veranstaltung in mehreren Sitzungen und Ortsterminen zum Tag der Organspende 2015 in Hannover vorbereitet. Seitens LD e.V. wurde der Gottesdienst -gemeinsam mit einem örtlichen Nierenverein und der Marktplatz des Lebens im Wesentlichen geplant und durchgeführt. Die Planung für 2016 (München) begann im Herbst 2015.

Zentrale DSO-Jahrestagung in Frankfurt: Teilnahme von zwei VS-Mitgliedern und Ansprechpartnern

Regionale Tagungen/Krankenhausehrungen / Koordinatorenschulungen/  
Spenderangehörigentreffen der DSO: Vorstandsmitglieder, Koordinatoren und Ansprechpartner haben in den verschiedenen Regionen an mehreren Veranstaltungen teilgenommen (z.B. in Mainz, Nürnberg, München)

Würdigung Organspender: Ein Vorstandsmitglied nahm an der traditionellen Festveranstaltung mit Baumpflanzung im Park des Hoffens, des Erinnerns und des Dankes in Halle teil.

Stiftungsrat: Der stellvertretende Vorsitzende von LD e.V. ist als gewählter Patientenvertreter im Stiftungsrat der DSO tätig.

Referenten: Immer wieder standen uns kompetente, hochrangige DSO-Mitarbeiter als Referenten zur Verfügung. In guter Kooperation mit der Abteilung Öffentlichkeitsarbeit erhalten wir schnell aktuelle Daten und Zahlen

Räumlichkeiten: Das Redaktionsteam „Lebenslinien“ durfte auch 2015 wieder zwei Mal die Räumlichkeiten der DSO in Stuttgart nutzen. Auch der „AK Schule“ des Aktionsbündnis Organspende sowie der „Runde Tisch Organspende Niedersachsen“ tagt in Räumen der DSO Regionen Baden-Württemberg bzw. Nord. Hierfür danken wir herzlich.

### **Deutsche Leberstiftung/Kompetenznetz Hepatitis**

Unser Verband ist sowohl im Kuratorium als auch im Stiftungsrat vertreten. Auch in 2015 nahmen wir an Kuratoriums- und Stiftungsratssitzung teil. Patienten mit autoimmunen Lebererkrankungen wurden erarbeitet. Bei der Deutschen Leberstiftung laufen folgende Projekte: nicht-zirrhothische Pfortaderthrombosen. In 3 Jahren sollen 100 Patienten eingebunden werden; Deutsches Hepatitis C 1 Register, 8389 Patienten mit mind. 1 Visite sind registriert. 1400 Patienten sind zusätzliche angelegt. Projekt zur hepatischen Enzephalopathie, hier sind 94 Patienten eingeschlossen; das German Alliance for liver Cancer hat das Ziel Grundlagen zur Erforschung und Behandlung des Leberzellkrebs zu erarbeiten. Eingebunden sind 6 Zentren (Frankfurt, Heidelberg, Tübingen, Mainz, TU München, Hannover. An den Konferenzen und Abstimmungen war unser Patientenverband beteiligt. Auch an der Jahrestagung des Kompetenznetzes Hepatitis haben wir teilgenommen.

### **Stiftung Eurotransplant (ET)**

Ein Vorstands- und Redaktionsmitglied Lebenslinien nahm an der Jahrestagung von Eurotransplant in Leiden teil. Für Fachfragen zur Allokation bei der Lebertransplantation stehen wir regelmäßig mit ET in Kontakt.

### **Deutsche Transplantationsgesellschaft (DTG)**

An der Jahrestagung der DTG waren wir mit einem Informationsstand präsent, der durch örtliche Ansprechpartner betreut wurde.. Mitglieder der Redaktion Lebenslinien, Vorstandsmitglieder und Berater besuchten Fachvorträge und führten zahlreiche Gespräche mit Experten. Die Vorsitzende ist Mitglied der DTG, nahm an den relevanten Kommissionssitzungen der Jahrestagung teil und arbeitete aktiv im Arbeitskreis Öffentlichkeitsarbeit Organspende der Kommission Organspende (KOSE) in 3 Arbeitssitzungen mit. Beim Patientenseminar im Rahmen der DTG-Jahrestagung waren wir beteiligt Informationsstand und Moderation.

### **Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM)**

An der Jahrestagung der DGIM in Mannheim nahmen Vertreter des >Vorstandes Bei der Patientenveranstaltung und dem Falk-Symposium waren wir mit einem Informationsstand vertreten.

### **Deutsche Gesellschaft für Verdauungs- und Stoffwechselerkrankungen (DGVS)**

Bei der Jahrestagung der Gesellschaft in Leipzig waren wir vertreten, nahmen an Fachvorträgen teil und boten Informationsmaterial an unserem Stand an..

### **Transplantationszentren und Kliniken**

Mit Transplantationszentren und weiteren Kliniken bestand auch wieder 2015 enger Kontakt. Zahlreiche, gemeinsam mit den Zentren veranstaltete Arzt-Patienten-Seminare und Wartepatiententreffen wurden durch die örtlichen Ansprechpartner, meist mit Unterstützung durch die Koordinatoren, durchgeführt. Immer waren wir mit einem Informationsstand vertreten, oft auch



durch einen Vortrag. Wir danken den Ärzten und dem weiteren medizinischen Personal für ihr Engagement und die Zeit, die sie für solche Projekte zur Verfügung stellen! Dies und die Möglichkeit der Auslage unserer Medien in den Kliniken gibt den Patienten Zugang zu den Angeboten unseres Verbandes. In einigen Kliniken bieten wir regelmäßige Krankenbesuche (z.B. Tübingen, Heidelberg, Regensburg, Hamburg, Essen, Aachen) an oder haben regelmäßige Anwesenheit als Anlaufstelle für Betroffene (z.B. Jena, Hamburg). In drei Reha-Kliniken führten unsere örtlichen Ansprechpartner Patientenseminare zur Vorbereitung auf den Alltag nach Lebertransplantation durch ( Driburg, Hersfeld, Klink).

### **Krankenkassen und Wirtschaftsunternehmen**

Wir erfuhren auch 2015 wieder Unterstützung unserer Arbeit durch Krankenkassen und Wirtschaftsunternehmen. Der Vorstand, wie auch die Ansprechpartner konnten viele Projekte und fortlaufende Arbeiten nur in dem gewohnten Umfang durchführen, weil Sie positive Bescheide auf ihre Pauschal- und Projektförderanträge bei den Krankenkassen erhalten haben. Wir haben auch 2015 darauf geachtet einen großen Teil unserer Tätigkeiten durch Mitgliederbeiträge zu finanzieren und von verschiedenen Firmen und Krankenkassen Unterstützung zu erhalten, um in jedem Fall inhaltlich autonom zu sein. Jedoch muss auch erwähnt werden, dass die Wirtschaftsunternehmen nicht mehr in solch großem Umfang fördern, wie in früheren Zeiten. Bei zunehmender Mitgliederzahl ergibt sich daraus eine zusätzliche große Herausforderung. Umso erfreulicher war es, dass auch im Jahr 2015 wieder viele Anlassspenden und auch private Spenden eingegangen sind.

### **Weitere Patientenverbände**

Vertreter der Vorstände der drei bundesweit tätigen Patientenorganisationen (Lebertransplantierte Deutschland e.V., BDO e.V. und BN e.V.) trafen sich 2015 bezüglich einer geplanten Gründung einer BAG für . Ebenso fand ein Treffen von verschiedenen Patientenorganisationen im Rahmen der DTG-Tagung statt. Im Bereich Öffentlichkeitsarbeit sollen die Transplantationspatienten gebündelt mit einer Stimme sprechen. Häufig bestanden auch 2015 örtliche und regionale Kontakte und regelmäßige Zusammenarbeit in der Patientenbetreuung (z.B. Tübingen und Hamburg), in erster Linie aber im Bereich Öffentlichkeitsarbeit Organspende (z.B. Hannover, Regensburg, Heilbronn, Ludwigsburg, Schwäbisch Hall, ...)

## **VII. Politisches Engagement**

- LD e.V. nimmt im Januar Stellung (Pressemitteilung) zur Berichterstattung zu Vorgängen vor einer geplanten Organentnahme in Bremen
- LD e.V. nimmt im September 2015 Stellung zum Entwurf der vierten Fortschreibung der Richtlinie für die Regeln zur Feststellung des Todes und die Verfahrensregeln zur Feststellung des endgültigen, nicht behebbaren Ausfalls der Gesamtfunktion des Großhirns, des Kleinhirns und des Hirnstamms (nach § 3 des TPG)
- LD e.V. nimmt im Dezember Stellung zum Referentenentwurf eines Gesetzes zur Erstellung eines Transplantationsregisters
- LD e.V. ist vertreten im Fachbeirat des Uniklinikums (Transplantationsmedizin) Homburg - Sitzung im Mai 2015
- LD e.V. ist vertreten im Gemeinsamen Bundesausschuss (GbA).
- Teilnahme und Mitarbeit in der Ständigen Kommission Organtransplantation (Stäko) der Bundesärztekammer (BÄK) in Berlin und in zwei Unterarbeitsgruppen dieser Kommission.(s. unter „Zusammenarbeit mit Gremien...“)



- Mitarbeit im Aktionsbündnis Organspende Baden-Württemberg und in dessen Unterarbeitsgruppen (AKs) : 2 Plenumsitzungen, eine Planungssitzung des AK Schule, Leitung des AK Informationen für Schulen. Konzeption von Flyern und drei RollUps für den AK Schule.
- Mitarbeit am Runden Tisch Organspende und im Netzwerk Organspende Niedersachsen.
- Mitarbeit in der Initiative Organspende Rheinland-Pfalz (IO Rh-Pf)
- Mitarbeit in der Initiative Organspende Hessen (IOH)
- Teilnahme am Aufbau eines Netzwerkes Organspende in NRW

## VIII. Teilnahme an Fachveranstaltungen

Die Vorstandsmitglieder, den Vorstand beratende Mitglieder, Koordinatoren und einige Ansprechpartner nahmen an zahlreichen Fachveranstaltungen teil. Diese Teilnahme ist wichtig, um unseren Vereinsmitgliedern über unsere Medien aktuelle Informationen zur Verfügung zu stellen. Ebenso können wir dort die Anliegen der Patienten einbringen und Kontakte zu Fachleuten aus Kliniken und Forschung knüpfen.. Wir waren auch 2011 häufig mit Informationsständen bei externen Veranstaltungen vertreten.

- Jahrestagung der Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG) in Dresden (mit Informationsstand)
- Jahrestagung der DGIM (Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin) mit Falk-Symposium (mit Informationsstand) in Mannheim.
- Jahrestagung der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) (Infostand und Teilnahme)
- 12. Heidelberger Transplantationssymposium in Heidelberg
- Eurotransplant-Meeting in Leiden
- Pflegesymposium des AKTX (Arbeitskreis Transplantationspflege) in Dresden
- Kuratoriumssitzung und eine Stiftungsratssitzung der Deutschen Leberstiftung.
- Ltx-Update – Fortbildungsveranstaltung für Ärzte, Regensburg.
- Jahrestagung des Kompetenznetz Hepatitis.
- Fachtagung Transplantationssymposium im Uniklinikum Heidelberg
- Update Leber – Fachtagung am Uniklinikum Regensburg

## IX. Öffentlichkeitsarbeit / Unsere Medien

Ein großer Teil unserer Öffentlichkeitsarbeit findet durch die zahlreichen Informationsstände statt: Z.B. bei Arzt-Patienten-Seminaren, Wartepatiententreffen, Veranstaltungen mit Partnerverbänden oder auch Gruppentreffen, Messen, am Tag der Organspende, Tagungen von Fachverbänden. So haben wir auch 2015 über die jeweiligen Vorankündigungen in der Presse und Artikel über Veranstaltungen in den örtlichen Medien eine beachtliche Anzahl von Menschen erreicht.

Zur Öffentlichkeitsarbeit gehört auch die Erstellung und der Versand von Lebenslinien und Informationsschriften an viele Nichtmitglieder bundesweit wie Klinikärzte, aber auch die Auslage unseres Materials in Kliniken, Praxen usw.

Immer wieder waren auch 2015 Vorstandsmitglieder, örtliche Ansprechpartner und Mitglieder als Interviewpartner oder für Filmaufnahmen tätig oder haben selbst Artikel platziert oder diese angeregt.. Auch werden Aktive unseres Verbandes häufig von Medien im Zusammenhang mit der Berichterstattung zu den Themen Organspende und Transplantationsgesetz angesprochen

## **Unsere Medien:**

### **„Lebenslinien“**

Unsere Verbandszeitschrift findet ein sehr gutes Echo, insbesondere auch in ärztlichen Fachkreisen und natürlich auch bei unseren Mitgliedern. Sie erscheint zweimal im Jahr und bedeutet jedes Mal eine große Anstrengung des Redaktionsteams, die Artikel zusammenzutragen und die Zeitschrift zu gestalten. Dafür gebührt dem Redaktionsteam großer Dank und Anerkennung.

Die Auflage von 5.500 Stück wird an alle Mitglieder aber auch an eine große Anzahl Nichtmitglieder verschickt, so z. B. an viele Kliniken und an Mediziner im Transplantationsbereich und liegt bei Veranstaltungen und im Patientenbereich der Kliniken aus.

### **„Lebenslinien intern“**

Zwei Ausgaben erhielten die Mitglieder auch 2015 wieder. LLintern erscheint zweimal jährlich im Wechsel mit den Lebenslinien und steht nur Mitgliedern zur Verfügung. Neben einem Pressespiegel enthält diese Zeitschrift eine ergänzende Mischung aus Informationen und Einblicke ins Vereinsgeschehen.

### **„Aktuelle Infomails“**

Die Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner erhielten 25 aktuelle Informationen des Vorstands zu verschiedenen Themenbereich als Hilfe für die Arbeit und Fachinformationen auch zur Multiplikation an die Mitglieder der Gruppen. Ansprechpartner erhalten permanent im „internen Bereich“ der Homepage Hilfen für ihre Arbeit. Auch 2015 wurden dieser aktualisiert und ergänzt.

## **Homepage**

Eine sehr beliebte und informative Informationsquelle ist unsere Verbandshomepage [www.lebertransplantation.de](http://www.lebertransplantation.de), die zu Fachthemen wie zum Verbandsgeschehen Auskunft gibt.

Aktuelle Informationen wurden zeitnah eingepflegt, ebenso Berichte aus den Kontaktgruppen. Neue Artikel kamen zum Angebot dazu, andere wurden aktualisiert.

Für 2015 hatte der Vorstand eine Neugestaltung der Homepage geplant. Die entsprechenden Fördergelder konnten jedoch nicht, wie geplant, eingeworben werden, so dass das Projekt verschoben werden musste.

## **Patienteninformationen**

In der Reihe „Informationen für Patienten“ von Lebertransplantierte Deutschland e.V. werden Antworten auf Fragen rund um das Thema Lebertransplantation und Organspende informativ aufbereitet. Die Reihe umfasst inzwischen 21 Titel, davon auch einige in englischer, russischer und türkischer Sprache. Ein Vorstandsmitglied sorgt im Kontakt mit den jeweiligen Autoren für die ständige Aktualisierung der Patienteninformationen.

## **Promotionstheke, RollUps, Plakate**

Für die Öffentlichkeitsarbeit stehen allen Aktiven eine Promotionstheke, RollUps mit 8 verschiedenen Motiven (Verband, Lebertransplantation und Organspende) und Plakate (Verein und Organspende) zur Verfügung. Der Verbandsflyer und das Plakat wurden von einer kleinen Arbeitsgruppe des Verbands überarbeitet und für den Verband kostenfrei gestaltet und produziert. Für zwei Standorte in Deutschland wurden mithilfe von Projektförderungen Promotionstheken für Informationsstände gestaltet und produziert. (Foto Promotionstheke einfügen)

## **Veröffentlichungen**

LD e.V. erstellte auch 2015 wieder Pressemitteilungen und war in verschiedenen Medien präsent. Eine genaue Anzahl können wir nicht mitteilen, da die vielen Ansprechpartner die Artikel nicht immer allen zur Kenntnis geben und wir diese auch nicht systematisch erfassen.