

Jahresbericht 2016



Lebertransplantierte Deutschland e.V. in Zahlen 2016:

1.451

Mitglieder

96

Ansprechpartner
für Betroffene

288

Patiententreffen und
Aktionen für Organspende

Unsere Koordinatoren



Organspende 2016 in Deutschland:

857

Organspender

826

Lebertransplantationen

3.049

transplantierte Organe

Vorwort

Liebe Mitglieder und Angehörige, liebe Freunde und Förderer,

die für den Verband einschneidendste Nachricht im Januar 2016 war die vom Tode unserer Gründerin und Ehrenvorsitzenden Jutta Vierneusel. Obwohl seit vielen Jahren nicht mehr direkt im aktiven Verbandsgeschäft tätig, war sie dem Verband stets nahe, interessierte sich für die Arbeit und hat uns immer wieder unterstützt. Für den Patiententag in Hamburg hatte sie ihr Kommen und ein Grußwort zugesagt. Es sollte aber anders kommen. Sehr plötzlich, für alle unerwartet, verstarb sie am 30.1. kurz vor ihrem 70. Geburtstag. Wir danken ihr für das großartige Engagement. Sie war bedeutsam für unseren Verband und vielen eine gute Freundin. Danke! Liebe Jutta, wir werden dich nicht vergessen.



Ganz im Sinne von Jutta Vierneusel wäre auch das neue Projekt von LD e.V. gewesen, denn es war Jutta damals schon wichtig, in der ersten Satzung den Kontakt und die Betreuung von Spenderangehörigen zu formulieren. So fand 2016 das erste Treffen für Spenderfamilien in Würzburg statt. Hier sollte zum einen unsere Dankbarkeit gegenüber den Spendern und den Familien zum Ausdruck gebracht werden. Langfristig soll die Entstehung eines Netzwerkes für Spenderfamilien gefördert werden, so dass diese auch eine politische Stimme erhalten.

Ein großes Projekt 2016 war der 4. Deutsche Patiententag Lebertransplantation in Hamburg. Im Drei-Jahres-Abstand hat der Verband diese zentrale Veranstaltung bis dahin drei Mal durchgeführt (Hannover, Heidelberg und Berlin). Vom 29.9.–2.10. wurden Mitgliedern und Interessierten Vorträge und Workshops mit hochkarätigen Referenten angeboten. Ein ansprechendes Rahmenprogramm mit Barkassenfahrt im Hamburger Hafen und Essen auf einem historischen Schiff rundeten das gelungene Wochenende ab.

In den Regionen fanden wohnortnah für die Mitglieder und Angehörigen zahlreiche Arzt-Patienten-Seminare an den Transplantationszentren, Gruppentreffen und Ausflüge in den Regionen statt. Diese überaus hilfreiche Arbeit wird von den Koordinatoren und den örtlichen Ansprechpartnern geleistet. Unverzichtbar sind auch die zahlreichen Beratungsgespräche und Krankenbesuche.

Nach Ablauf eines Jahres ist es Zeit, Danke zu sagen: Für die umfangreiche ehrenamtliche Arbeit gebührt den Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartnern sowie allen weiteren Aktiven im Vorstand und den Redaktionen Dank und Hochachtung – denn Ehrenamt ist nicht selbstverständlich! Einen herzlichen Dank auch an Sie, liebe Mitglieder, die uns durch Ihre Mitgliedschaft unterstützen und nicht nur Informationen anonym „abgreifen“. Wir bedanken uns ebenfalls bei den Autoren, die kostenfrei für unsere Zeitschrift Artikel verfassen, sowie bei allen Förderern, Fachbeiräten und dem Schirmherrn des Verbandes.

Im Team tätig sein, Verständnis füreinander haben, auch mal Eigeninteressen zurückstellen, Hierarchien hinten anstellen, Projekte und Arbeiten konsequent vorantreiben, aber immer nur im individuell möglichen Tempo und Umfang – mit dieser Philosophie haben wir den immer noch wachsenden Verband vorangebracht und viel für die Betroffenen erreicht.

Ich wünsche mir, dass dies auch in Zukunft so realisiert werden kann und weitere Aktive sich für das Ehrenamt in unserem Verband interessieren.

Mit den besten Wünschen für die Zukunft. Bleiben oder werden Sie möglichst gesund.

Für den Vorstand
Ihre
Jutta Riemer

Inhalt

Mitgliederentwicklung	2
Vorstandsarbeit	3
Finanzen	6
Vom Verein durchgeführte Veranstaltungen	8
Aktivitäten Organspende und Transplantationsgesetz	11
Zusammenarbeit mit Gremien, Institutionen und Verbänden	13
Politisches Engagement	15
Teilnahme an Fachveranstaltungen	15
Öffentlichkeitsarbeit/Unsere Medien	16

Impressum

Lebertransplantierte Deutschland e.V. Jahresbericht 2016

Verantwortlich: Jutta Riemer,
Maiblumenstr. 12, 74626 Bretzfeld

Redaktion: Dieter Bernhardt, Egbert Trowe,
Christina Hülsmann, Jutta Riemer, Ulrich Kraus

Alle Fotos privat

Gestaltung: Steffen Elsishans, Ed.-Neckarhausen

Koordination + Produktion:
Christiane Möhl Printservice, Brühl

Mitgliederentwicklung

	Mitglieder
Bestand 31.12.2016	1.451
Bestand 01.01.2016	1.447
Eintritte 2016	82
Austritte 2016	78
Zuwachs	4

Der Zuwachs ist in diesem Jahr trotz der großen Veranstaltung Hamburg gering ausgefallen, dennoch haben wir noch einen Anstieg der Mitgliederzahlen. In den 23 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 126 Mitglieder für langjährige Mitgliedschaft ehren: 58 Mitglieder für 10 Jahre, 46 für 15 Jahre und 22 für immerhin bereits 20 Jahre Mitgliedschaft.

Herzlichen Dank für die Treue und Unterstützung.

Auch im vergangenen Jahr mussten wir uns wieder von einigen Mitgliedern für immer verabschieden. Wir trauern um alle Verstorbenen. Unsere Gedanken sind bei den Angehörigen.

Wir gedenken der Organspender und deren Familien. Wir würdigen die selbstlose Spende der Organe nach dem Tode.



Auch unsere Vereinsgründerin und Ehrenvorsitzende, Jutta Vierneusel, verstarb im Januar 2016. Sie wird stets in unseren Gedanken einen festen Platz im Verband und im Vorstand haben. Den ausführlichen Nachruf konnten Sie in den Lebenslinien Ausgabe 2/2016 lesen.

Vorstandsarbeit

Vorstandsmitglieder

Personelle Veränderungen im Vorstand im Jahr 2016:

Regina Henkel und Gaby Winter ließen 2016 ihre Mandate ruhen, Helga Schubert trat zum 7.9.2016 aus dem Vorstand zurück. Gesundheitliche und weitere, persönliche Gründe waren für die drei VS-Mitglieder hier anzuführen. So waren es in der letzten Wahlperiode vier Vorstandsmitglieder, die entweder inaktiv oder ausgeschieden waren. Um die Vakanten aufzufangen, berief der Vorstand auf der Vorstandssitzung am 10.9.2016 die bis dahin beratenden Vorstandsmitglieder Hans-Jürgen Frost und Josef Theiss satzungsgemäß zu stimmberechtigten Vorstandsmitgliedern. Eine personelle Veränderung gab es bei den Koordinatoren. Helmut Thaler ist im Juni 2016 zurückgetreten und im Rahmen einer Neuordnung für den bayrischen Raum wurde im November 2016 Peter Schlauderer als Koordinator für den Bereich Bayern Ost (Oberfranken/Oberpfalz/Niederbayern) berufen.

Weiterhin wurden im Laufe des Jahres 2016 vier neue Ansprechpartner berufen. Für Peter Mohr, der als Ansprechpartner für Grunderkrankungen der Leber zurückgetreten ist, wurde Elke Hammes berufen.



Vorstand und Referenten bei der Mitgliederversammlung

Vorstandsmitglieder zum 31.12.2016



Jutta Riemer
Vorsitzende



Egbert Trowe
stv. Vorsitzender



Dieter Bernhardt
Schatzmeister



Hans-Jürgen Frost
Beisitzer – berufen in
der Vorstandssitzung
10.9.2016



Regina Henkel
Beisitzerin,
Mandat ruht



Christina Hülsmann
Beisitzerin



Roland Stahl
Beisitzer



Susan Stracke
Beisitzerin



Josef Theiss
Beisitzer – berufen in
der Vorstandssitzung
10.9.2016



Gaby Winter
Beisitzerin,
Mandat ruht



Ulrich Kraus
Beratendes
Vorstandsmitglied

Inhaltliche Schwerpunkte der Vorstandsarbeit:

- Planung und Durchführung von fünf Vorstandssitzungen. Hier hat sich der Vorstand schwerpunktmäßig mit nachfolgend aufgeführten Themen befasst:
- Planung und Durchführung der Jahrestagung und Mitgliederversammlung in Leipzig
- Beratung über die Finanzsituation und Erstellen des Jahresabschlussberichtes und des Haushaltsplans. Detaillierte Ausführungen entnehmen Sie bitte dem Bericht des Schatzmeisters.
- Verhandlungen mit potenziellen Förderern, überwiegend den Krankenkassen. Die Förderung durch die Industrie ist weiter rückläufig. Besonders erfreulich ist, dass viele Ansprechpartner die Pauschalförderung der Krankenkassen in Anspruch nehmen und somit ein Großteil ihrer regionalen Aufwendungen damit abdeckt. Auch sei auf den Bericht des Schatzmeisters verweisen.
- Vorbereitung und Durchführung der Planungstagung am 16.4.2016 in Witten. Alleiniges Thema war die neue Homepage. Hier wurden die gestalterischen, inhaltlichen und zeitlichen Abläufe eingehend diskutiert. Ein wichtiges Kriterium bei der Gestaltung, dass die Homepage auf allen im Handel befindlichen Geräten für den Nutzer gut lesbar sein muss, also nicht nur auf dem Computer und Laptop, sondern auch auf dem Tablet und dem Smartphone. Vor diesem Hintergrund mussten bei der Gestaltung Kompromisse eingegangen werden. Dieter Bernhardt hat dankenswerterweise die Projektführung übernommen und kann auf Wunsch nähere Erläuterungen geben. Auf der Planungstagung wurde Kurt Vasconi vom Vorstand als Webmaster berufen.
- Planung und Durchführung von zwei Tagungen für die Koordinatoren
- Beratung über Anträge von Ansprechpartnern und Koordinatoren
- Die Mitarbeitersuche war ein regelmäßiger Besprechungspunkt.
- Besprechung der Teilnahme an Tagungen wie DTG, DSO, Eurotransplant, Bundeärztekammer, Deutsche Leberstiftung
- Zusammenarbeit mit Partnerverbänden
- Planung und Durchführung eines ersten Treffens mit Spenderangehörigen. Ziel des Treffens war und ist, den Spenderangehörigen „eine Stimme“ zu geben. Das Interesse war so groß, dass in diesem Jahr ein Nachfolgetreffen terminiert ist.

Die Arbeit des Vorstandes wurde unterstützt durch Aktive mit Sonderaufgaben:

Redaktion Lebenslinien und Lebenslinien intern:
Redaktionsleitung: Jutta Riemer (inhaltlich),
Christiane Möhl (Koordination und Produktion)
Redaktionsteam: G. Böckmann, E. Eberle, Dennis Phillips,
Roland Stahl

Redaktion Lebenslinien intern: Ulrich Kraus

Gesundheitswoche: Birgit Ketzner

Wochenende der Begegnung: Anne Quickert

Zentrales, mehrtägiges Seminar für Ansprechpartner:
Andrea Sebastian, Jutta Riemer

Kontakte AKTX-Pflege e.V.: Mariele Höhn, Regina Rapp

Kontakte zu Eurotransplant: Dennis Phillips

Koordinatoren (unterstützen und helfen den Ansprechpartnern)

Nord: Peter Mohr

Nord-Ost: Egbert Trowe

NRW: Christine Hülsmann

Mitte: Mariele Höhn

Baden-Württemberg: Jutta Riemer

Bayern West: Roland Stahl

Bayern Ost: Peter Schlauderer

München: Roland Stahl (komm.)

Ansprechpartner für Betroffene (übernehmen vielfältige Aufgaben in der Betroffenenbetreuung und Organspendeaufklärung)

In den Regionen: 78

Für besondere Erkrankungen und Situationen: 11

Koordinatoren Organspende (unterstützen Organspendeaktionen, in den Regionen und bundesweit, politisches Engagement für die Organspende)

Nord: Egbert Trowe

Ost: Hans-Jürgen Frost

Mitte: Mariele Höhn

Süd (BW): Josef Theiss (komm.)

Süd (Bayern): Peter Schlauderer



12. März 2016
Jahrestagung mit Mitgliederversammlung in Leipzig



Ehrung für langjährige Mitgliedschaft



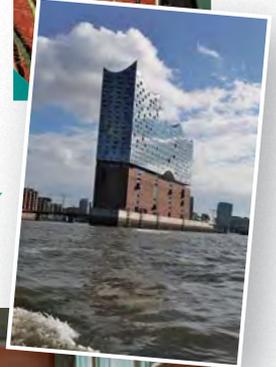
Gespräche in der Mittagspause



Dank an den langjährigen Leipziger Ansprechpartner Roland Schier



1. Oktober 2016
4. Deutscher Patiententag Lebertransplantation in Hamburg



V.l.: Prof. Dr. Hans Lilie, Vorsitzender der Ständigen Kommission Organtransplantation, Prof. Dr. med. Björn Nashan, Hamburg, sowie Jutta Riemer bei ihren Vorträgen



Geschenkte Lebensjahre



Workshops für Patienten



Fachvorträge

Finanzen

In dem vergangenen Jahr konnten Einnahmen und Ausgaben solide gestaltet werden. Zum Jahresende können wir einen Überschuss ausweisen, der aber auch erforderlich ist für die Finanzierung unserer Arbeit im ersten Quartal 2017. Förderungen seitens der Krankenkassen fließen erst ab April, ebenso werden die Beiträge erst im März eingezogen.

Die hohen Fördermittel von Krankenkassen sind im Wesentlichen die Fördermittel für den Tag der Organspende, der von unserem Verband finanziell auch für die anderen beiden großen Patientenverbände BDO und Bundesverband Niere abgewickelt wurde.

In den Fördermitteln stecken auch die für unseren Patiententag in Hamburg.

	Einnahmen (€)	Anteil
Mitgliedsbeiträge	48.631,25	18,12 %
Eigenbeteiligung an Seminaren u.a.	22.890,00	8,53 %
Spenden allgemein u. zweckgebunden	21.331,17	7,95 %
Fördermittel von Krankenkassen	155.956,39	58,11 %
Förderung durch Wirtschaftsunternehmen	11.996,19	4,47 %
Sponsoring inkl. Annoncen Lebenslinien u. Entgelte	4.100,00	1,53 %
Zinsen	4,06	0,00 %
Sonstiges	3.474,36	1,29 %
Summe	268.383,42	

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 Einzel Förderungen aus der Wirtschaft (ab 1.000,00 €):

Unternehmen	Spende (€)
AbbVie	5.500,00
Astellas	3.000,00
GlaxoSmithKline	2.000,00
Novartis	1.500,00
Biotest	1.500,00

Die Förderung durch die Wirtschaft machte in 2016 etwa 6% der Einnahmen aus, die Einnahmen aus Mitgliedsbeiträgen, Eigenbeteiligungen und allgemeinen Spenden 35%. Krankenkassenförderung umfasste 58% der Gesamteinnahmen.

Mit 6% Förderung durch die Wirtschaft liegen wir gut in den Vorgaben der BAG Selbsthilfe (<15%).

Ausgaben

	Ausgaben (€)	Anteil
Verwaltungskosten	55.779,57	26,43 %
Fahrtkosten, Unterkunft, Verpflegung	71.989,42	34,11 %
Selbsthilfe-/Öffentlichkeitsarbeit	77.622,05	36,77 %
Beiträge, Gebühren, Versicherungen	5.682,06	2,69 %
Summe	211.073,10	

Erläuterungen zu Ausgaben:

Verwaltungskosten:

- Miete für Geschäftsstelle = 20,8 % der Verwaltungskosten
- Personalkosten = 40,9 % der Verwaltungskosten
- Telefon, Internet
- Porto, Paketversandkosten
- Anschaffungen, Geräte
- Büromaterial, Kopien
- Blumen, Geschenke z.B. für Referenten

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

- Gesundheitswoche ca. 17.500,00 €
(durch Teilnehmerbeiträge ausgeglichen)
- Kontaktgruppen (Summe aller KG) ca. 24.620,00 €
- Vorstand und Koordinatoren ca. 10.400,00 €
- AP-Seminar Bund ca. 2.500,00 €
- Wochenende der Begegnung ca. 2.228,00 €
(Ausgleich zu 2/3 durch Teilnehmerbeiträge)
- Jahrestagung/Mitgliederversammlung ca. 2.150,00 €
(Ausgleich zu 1/3 durch Teilnehmerbeiträge)
- Tag der OSP, zentral ca. 8.070,00 €
- Patiententag Hamburg ca. 3.500,00 €

Öffentlichkeitsarbeit/Selbsthilfearbeit:

- Lebenslinien, Lebenslinien intern, Jahresbericht, Flyer u.a.
- Aufwand Aufklärung/Werbung für den Tag der Organspende
- Infostände, Infoveranstaltungen u.a.
- Honorare, Aufwandsersatz für Referenten

Seminare und Kontaktgruppentreffen



Treffen der Kontaktgruppe Regensburg in Klardorf



Kontaktgruppe Heilbronn-Hohenlohekreis-Schwäbisch Hall



Regionales Ansprechpartner-Seminar Baden-Württemberg



Kontaktgruppentreffen in Wuppertal



Regionales Ansprechpartner-Seminar Nordrhein-Westfalen



Kontaktgruppentreffen in Mönchengladbach



Zentrales Ansprechpartner-Seminar in Heppenheim



15-jähriges Jubiläum der Kontaktgruppe Essen

Vom Verein durchgeführte Veranstaltungen

Priorität in unserem Verband hat immer die Mitglieder- und Patientenbetreuung. Der wichtigste Bereich in unserem Verband sind unsere Mitglieder. Diese wurden im Jahr 2016 wieder von vielen ehrenamtlich Tätigen betreut. Für ihr Engagement möchten wir uns an dieser Stelle recht herzlich bedanken.

Unser Verband war in insgesamt 69 Städten/Regionen mit insgesamt 96 Ansprechpartnern tätig. Davon luden 41 Ansprechpartner zu Kontaktgruppentreffen ein. Außerdem waren sie aktiv auf Selbsthilfetagen, Gesundheitsmessen, Veranstaltungen zur Aufklärung über Organspende. Je nach Veranstaltung informierten sie Besucher und Interessierte über unseren Verband, die Zeit vor und nach der Lebertransplantation, aber auch über das Thema Organspende. Unsere Ansprechpartner machten auch Besuche am Krankenbett und zu Hause, besuchten Patienten während ihrer Anschlussheilbehandlung bzw. Reha in der Reha-Klinik

Hier die Zahlen aus 2016 im Überblick:

	2016	2015	2014
Ansprechpartner Deutschland gesamt	96	82	76
davon Ansprechpartner mit Sonderaufgaben	12	12	15
Kontaktgruppen Deutschland gesamt	69	68	61
davon Kontaktgruppen mit regelmäßigen Treffen	41	46	33
davon Gruppen, die kommissarisch geführt wurden	8	8	7

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



Wochenende der Begegnung in Bad Sooden-Allendorf
Oben: Am Gradierwerk
Rechts: Gruppenarbeit

Von unseren Ansprechpartnern wurden in 2016 folgende Aktionen durchgeführt:

	2016	2015	2014
Anzahl der Kontaktgruppentreffen	102	103	133
Informationsstände bei Veranstaltungen sowie Vorträgen (inkl. Organspende)	164	121	92
Informationsveranstaltungen an Schulen etc.	35	16	40
Regionale Treffen, Schulungen der Ansprechpartner, Erfahrungsaustausch	3	2	7
Wartepatiententreffen	8	8	9
Beteiligung an Arzt-/Patientenseminaren	11	13	8

Unsere Ansprechpartner wurden wieder von unseren Koordinatoren (10) begleitet und unterstützt. Dies findet in persönlichen Gesprächen oder aber bei regelmäßigen Veranstaltungen speziell für Ansprechpartner statt. Es ist bereits Tradition, dass einmal im Jahr ein bundesweites Ansprechpartnerseminar für unsere Ansprechpartner und Koordinatoren stattfindet. In diesem Jahr fand das Treffen im Haus am Maiberg in Heppenheim statt. Vor allem neue Ansprechpartner haben hier die Möglichkeit, sich grundlegend über die Tätigkeiten als Ansprechpartner zu informieren, Informationen zu sammeln und diese in ihre tägliche Arbeit einzubringen. Dieses Treffen dient aber auch immer zum Austausch untereinander und zum Kontakte knüpfen. In diesem Jahr wurden Themen wie:

- Ich als Ansprechpartner – Ziele/Möglichkeiten/Probleme,
- Selbstverständnis und Selbstschutz in der SH-Arbeit,
- Wer bekommt wann, welches Organ?
 Richtlinienerstellung und neue Regelungen

besprochen. Auch wurde über „Folgen der Leberzirrhose“ und „Unsere Fragen rund um Medikamente – Nebenwirkungen/Wechselwirkungen“ referiert. An den Abenden konnte durch Heppenheim gebummelt werden oder die Teilnehmer konnten sich in gemütlicher Runde besser kennenlernen.



Für neu Transplantierte, 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 wurde. Denn nur ein gut informierter Patient kann sich gut um sich kümmern.

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 ihre Fragen sprechen und sich Rat und Hilfe holen. Das Angebot wird bundesweit sehr gut angenommen.

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

Planungstagung 16.04.2016

In diesem Jahr trafen wir uns in der Geschäftsstelle zu einer eintägigen Planungstagung. Diese stand „nicht nur wegen des Rücktritts unseres Webmasters“ unter dem Thema „Redaktionen unserer Veröffentlichungen“ (Homepage, Lebenslinien, Lebenslinien intern) sowie der Erstellung einer neuen Homepage. Es wurde über das neue Aussehen der Homepage und ihre Inhalte diskutiert. Der Dienstleister, der unsere neue Homepage entwickelt, war eingeladen und stellte das mögliche Aussehen der Homepage vor, die dann später auch problemlos auf Smartphones und Tablet-PCs genutzt werden kann.

Koordinatorentreffen

Die Koordinatoren/innen repräsentieren zehn Regionen in Deutschland und fungieren als direkte Kontaktpersonen für die örtlichen Ansprechpartner der jeweiligen Region. Sie unterstützen diese in ihrer Arbeit. In 2016 haben sich die Koordinatoren/innen wieder zwei Mal getroffen. Gesprächsthemen in den Sitzungen waren:

02.04.2016 in Witten

- Aus den Koordinatorenbereichen (alle)
- Umstrukturieren Koordinationsbereich Regensburg/Niederbayern und nördliches Schwaben
- Organisatorische Punkte (Einladungen zu Wartepatiententreffen und Arzt-Patienten-Seminaren)

09.09.2016 in Würzburg

- Aus den Koordinationsbereichen (alle)
(Ausscheiden Helmut Thaler/Bayern Süd)
- Ansprechpartner – Prozedere: Ausscheiden eines Ansprechpartners
- Organisatorische Punkte – Austausch untereinander
- Was steht wo an?

Zum Ende dieses Jahres hat uns Helmut Thaler als Koordinator und Ansprechpartner verlassen. Nach jahrelanger ehrenamtlicher Tätigkeit danken ihm der Vorstand und die Koordinatoren für die gute Zusammenarbeit.



Gesundheitswoche in Bad Wildungen



Regionaltreffen in Heidelberg



Patiententag im Uni-Klinikum Tübingen



Wartepatiententreffen in Heidelberg



Bad Driburg: Patientenbetreuung in der Reha-Klinik



Beim Patiententag in München



4. Lebertransplantationstag in Leipzig



Arzt-Patienten-Forum in Schwäbisch Hall



1. Bundesweites Treffen für Angehörige von Organspendern

Organspende und Transplantationsgesetz

Die Organspendesituation hat sich im Jahre 2016 gegenüber den Vorjahren nicht verbessert.

	2016	2015
Organspender	857	877
Transplantierte Organe	3.049	3.084
Davon Leber-TX	826	894

Für diese Situation gibt es unterschiedliche Gründe. Der medizinische Fortschritt in der Behandlung schwerkranker Patienten ist eine Ursache. Auch Patientenverfügungen sind eine weitere Ursache. Hier bemüht sich der Verband in seiner Aufklärungsarbeit stets um die notwendige Klarstellung. Ein ganz wichtiger Grund ist wohl die mangelnde Bereitschaft zur Organspende in den Krankenhäusern. Hier fehlt die Umsetzung des Transplantationsgesetz von 2012/2013 in den Bundesländern und hier insbesondere die Stellung der Transplantationsbeauftragten in Hinblick auf Qualifikation, hierarchische Zuordnung und Freistellung. LD e.V. hat alle zuständigen Landesministerien angeschrieben und eine gesetzliche Regelung eingefordert. Unser neu eingesetzter Arbeitskreis AKOS (Arbeitskreis Organspende und Transplantationsgesetz) hat einen Brief erstellt, der entweder von unserem Verband oder von der BAG-TX verschickt wird.

Der AKOS (Nachfolge des ATOSP) besteht aus den regionalen Koordinatoren Organspende und wird sich u.a. mit folgenden Aufgaben beschäftigen: Behandlung von Fragen zum Transplantationsgesetz und Organspendeaufklärung; Vorbereitung von Initiativen und Projekten als Vorlage zur Entscheidung durch den Vorstand.

Auch in 2016 hat sich unser Verband wieder sehr um die Aufklärung über Organspende eingesetzt. Die Mitglieder waren mit 97 Informationsständen aktiv, dazu 35 Aktionen in Schulen und 32 Organspendevorträge. Das sind in Summe 164 Veranstaltungen.

Allen die daran beteiligt waren, Ansprechpartner, Koordinatoren, Redakteure unserer Medien, Arbeitskreis- und Vorstandsmitgliedern, vielen Dank. Für die Vielzahl seien hier einige stellvertretend genannt:

- Bundesweite zentrale Veranstaltung zum Tag der Organspende in München unter Mitwirkung von LD e.V. mit ökumenischem Dankgottesdienst in der Heilig-Geist-Kirche und dem Treffpunkt des Lebens auf dem Marienplatz mit einem Zelt von LD e.V.
- Info-Stand Organspende und Transplantation beim Zechenfest Zollverein, Essen
- Verleihung Organpatenpreis, Berlin
- Gesundheitstag Pegnitz
- Messe „Mitten im Leben“, Organspendeinformation, Aalen
- 10. Neckar-Bodensee-Radtour für Organspende
- Organspendevortrag Sozialministerium Schwerin
- Erstes bundesweites Treffen für Angehörige von Organspendern und Transplantierten
- 8. Evangelisches Juristenforum „Hirntod und Organspende“, Kassel
- Landesgartenschau in Öhringen: Ausstellung Organspende/Podiumsdiskussion/Vortrag für Schüler
- Aktionstag Organspende, PH Ludwigsburg
- Infoveranstaltung Berufskolleg Hattingen
- Unterrichtung Information Organspende, Regensburg
- Netzwerk Organspende NRW
- Messe Mode, Heim und Handwerk, Info-Stand Organspende, Essen
- Kontakta Ansbach, Info-Stand Organspende
- Info-Veranstaltung Organspende, Offenburg



Infostand bei der Landesgartenschau in Öhringen



KG Oldenburg: Viel Andrang bei den Landtagen Nord



Info-Veranstaltung an der Krankenpflegeschule Mutlangen



Kontaktgruppen Ludwigsburg und Heilbronn/Hohenlohe bei den Blutspendetagen in Tripsdrill



Veranstaltung an der Pädagog. Hochschule Ludwigsburg



KG BaWü bei der Landesgartenschau in Öhringen



Tag der Organspende in München

Zusammenarbeit mit Gremien, Organisationen usw.



Bundesärztekammer (BÄK)

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.

Die Vorsitzende unseres Verbandes ist persönlich durch die Bundesärztekammer als Mitglied für eine 2. Amtsperiode berufen worden und vertritt dort die Patientenseite im Gesamtgremium wie auch in zwei Unterarbeitsgruppen. (Arbeitsgruppe Leber und AG Allgemeiner Teil der Richtlinien). Dies bedeutete 2016 neben der Vor- und Nachbereitung elf Fahrten nach Berlin zu fünf Plenumsitzungen, vier Sitzungen AG Leber und zwei Sitzungen AG Allgemeiner Teil. Im Jahr 2016 wurden z.B. Veränderungen der Leberzuteilung bei Leberkrebs und für Kinder überarbeitet und teilweise neu gefasst.



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 2016 in Kooperation mit weiteren Partnern die zentrale Veranstaltung zum Tag der Organspende unterstützt, war durch einen Referenten bei unserem 4. Deutschen Patiententag aktiv und hat auch wieder Aktivitäten im Bereich Öffentlichkeitsarbeit unseres Verbandes zur Organspende finanziell und durch Materialien unterstützt.



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.

Weiterhin eng zusammen gearbeitet haben wir auch 2016 wieder mit der DSO bei der Vorbereitung und Durchführung der zentralen Veranstaltung zum Tag der Organspende in München. Mit weiteren Patientenorganisationen und der DSO haben wir diese in mehreren Sitzungen und Ortsterminen vorbereitet. LD e.V. organisierte wieder im Wesentlichen den Gottesdienst und den Marktplatz des Lebens. Die Mitglieder und Ansprechpartner vor Ort führten Beratungen im speziellen Zelt von LD e.V. durch. Seit Herbst 2016 läuft bereits die Vorbereitung für den Tag der Organspende 2017 (Erfurt).

An der DSO-Jahrestagung im September in Frankfurt nahmen zwei VS-Mitglieder und Ansprechpartner teil. In guter Kooperation mit der Abteilung Öffentlichkeitsarbeit erhalten wir schnell aktuelle Daten und Zahlen.

Regionale Tagungen/Krankenhausehrungen/Koordinator-schulungen/Spenderangehörigentreffen der DSO: Vorstandsmitglieder, Koordinatoren und Ansprechpartner haben in den verschiedenen Regionen an mehreren Veranstaltungen teilgenommen (z.B. in Mainz, Trier, 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. Immer wieder unterstützte uns die DSO auch in den Regionen durch Räumlichkeiten (Redaktion Lebenslinien, Runder Tisch Organspende Niedersachsen) und Referenten (z.B. Arzt-Patienten-Seminar in Heidelberg, Spenderangehörigentreffen in Würzburg und weitere).

Deutsche _Leberstiftung

Deutsche Leberstiftung/Kompetenznetz Hepatitis

Unser Verband ist sowohl im Kuratorium als auch im Stiftungsrat vertreten. Auch in 2016 nahmen wir an Kuratoriums- und Stiftungsratssitzungen teil. Bei der Deutschen Leberstiftung laufen zahlreiche Forschungsprojekte und es werden Forschungsstipendien zur Förderung der wissenschaftlichen Erkenntnisse über Funktion der Leber, Diagnosen, Erkrankungen und mögliche Heilung von Lebererkrankungen vergeben. Außerdem gibt die LS regelmäßig Pressemitteilungen zum Thema Leber heraus, um die Öffentlichkeit für das Thema zu sensibilisieren. An den Konferenzen und Abstimmungen war unser Patientenverband beteiligt. Auch an der Jahrestagung des Kompetenznetzes Hepatitis haben wir teilgenommen.



EUROTRANSPLANT

Stiftung Eurotransplant (ET)

LD e.V. war bei der Jahrestagung von Eurotransplant in Leiden vertreten. Bei Fachtagungen stehen wir in regem Austausch mit Mitarbeitern von ET. Die medizinische Direktorin hat für unsere Zeitschrift einen Artikel verfasst.



Deutsche Transplantationsgesellschaft (DTG)

An der Jahrestagung der DTG konnten wir Materialien auslegen. Mitglieder der Redaktion Lebenslinien, Vorstandsmitglieder und Berater besuchten Fachvorträge und führten zahlreiche Gespräche mit Experten. Mit dem Vorstand der DTG stehen wir in ständigem Austausch zu relevanten Themen. Die DTG weist auf unsere Veranstaltungen und Veröffentlichungen hin (z.B. 4. Deutscher Patiententag Hamburg).



Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM)

An der Jahrestagung der DGIM in Mannheim nahmen Vertreter des Vorstandes bei Presseterminen sowie dem Falk-Symposium (mit Info-Stand) teil.



DGVS

Deutsche Gesellschaft für
Gastroenterologie,
Verdauungs- und
Stoffwechselerkrankungen

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. Bei der aktuellen Leitlinienarbeit für „S2-Leitlinien Lebertransplantation“ arbeitet ein Vorstandsmitglied aktiv mit.

Transplantationszentren und Kliniken

In fast allen Lebertransplantationszentren finden gemeinsam mit den Zentren organisierte Arzt-Patienten-Veranstaltungen statt. Wartepatiententreffen und Krankenbesuche durch bereits transplantierte Ansprechpartner oder Mitglieder unseres Verbandes trugen auch 2016 wieder in Kooperation mit den Zentren zur Hilfe für Patienten bei. Auch die Möglichkeit der Auslage unserer Informationsschriften in den Kliniken gibt den Patienten Zugang zu den Angeboten unseres Verbandes. In vier Reha-Kliniken führten unsere örtlichen Ansprechpartner Patientenseminare zur Vorbereitung auf den Alltag nach Lebertransplantation durch (Bad Driburg, Bad Hersfeld und Klink).

Krankenkassen und Wirtschaftsunternehmen

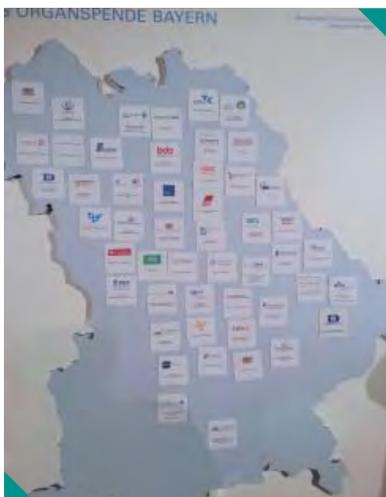
Die Mitgliedsbeiträge stellen nach wie vor den Grundstock für die entstehenden Kosten der ehrenamtlichen Arbeit dar. Durch die Projekt- und Pauschalförderung der Krankenkassen konnten Vorstand und Ansprechpartner viele weitere Projekte und laufende Arbeit durchführen. So wurden speziell die Lebenslinien und die Neugestaltung unserer Homepage großzügig gefördert. Auch von Unternehmen der pharmazeutischen Industrie erhielten wir Zuwendungen. Jedoch muss auch erwähnt werden, dass die Wirtschaftsunternehmen nicht mehr in solch großem Umfang fördern wie in früheren Zeiten. Der Vorstand achtet im Sinne der Unabhängigkeit stets darauf, von verschiedenen Unternehmen Förderungen zu erhalten oder Imageanzeigen in den Lebenslinien zu schalten. Gefreut haben wir uns, wenn Mitglieder anlassgebunden gespendet, also z.B. auf Geburtstagsgeschenke zugunsten des Verbandes verzichtet haben.

Weitere Patientenverbände

Die Gründung einer Bundesarbeitsgemeinschaft Transplantation und Organspende (BAG TxO) wurde weiter vorangetrieben. Vertreter der Vorstände der drei bundesweit tätigen Patientenorganisationen (Lebertransplantierte Deutschland e.V., BDO e.V. und BN e.V.) trafen sich 2016 wegen einer geplanten Gründung auch mit weiteren Selbsthilfegruppen. Es wurden Statuten erstellt und die Pressemitteilung zur Gründung im Januar 2017 vorbereitet. Durch die BAG TxO sollen Patienteninteressen aller Organtransplantationspatienten schlagkräftiger vertreten werden. Bundesweit arbeiten wir z.B. auch mit KiO (Kinderhilfe Organtransplantation), der Leberhilfe, TransDia und weiteren zusammen. Auch auf örtlicher Ebene arbeiteten manche Ansprechpartner 2016 wiederum mit Vertretern anderer Selbsthilfegruppen zusammen.

Politisches Engagement

- LD e.V. nimmt im Januar Stellung zum Referentenentwurf eines Gesetzes zur Erstellung eines Transplantationsregisters.
- LD e.V. nimmt im September Stellung zum Bericht der Bundesregierung zum Fortgang der eingeleiteten Reformprozesse, mögliche Missstände und sonstige aktuelle Entwicklungen in der Transplantationsmedizin.
- LD e.V. schreibt einen gemeinsamen Brief (DSO/DTG/BDO/BN und Spenderangehörige) an Bundesgesundheitsminister Gröhe bzgl. Vorschlägen zur Würdigung von Spenderfamilien und Organspendern.
- LD e.V. ist vertreten im Fachbeirat des Uniklinikums (Transplantationsmedizin) Homburg – Sitzung im Mai 2015 (1 Sitzung).
- In der Region Mitte wurden die drei Bundesländerministerien angeschrieben und nach dem Stand der Umsetzung des 2012 novellierten TPG angefragt.
- Teilnahme und Mitarbeit in der Ständigen Kommission Organtransplantation (Stäko) der Bundesärztekammer (BÄK) in Berlin und in zwei Unterarbeitsgruppen dieser Kommission (s. „Zusammenarbeit mit Gremien ...“).
- Mitarbeit im Aktionsbündnis Organspende Baden-Württemberg und in dessen Unterarbeitsgruppen: 2 Plenumsitzungen, Leitung des AK Informationen für Schulen.
- Mitarbeit am Runden Tisch Organspende und im Netzwerk Organspende Niedersachsen.
- Mitarbeit in der Initiative Organspende Rheinland-Pfalz (IO RLP – Mitgliederversammlung).
- Mitarbeit in der Initiative Organspende Hessen (IOH – 2 Sitzungen).
- Mitbegründer und Mitarbeit in der Initiative Organspende Bayern (Gründungsversammlung, 2 Plenumsitzungen, 3 Kerngruppensitzungen).
- Teilnahme an 5 Sitzungen und 1 Klausurtagung des Netzwerkes Organspende NRW.



Auftaktveranstaltung des Bündnis Organspende Bayern

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 2016 häufig mit Informationsständen bei externen Veranstaltungen vertreten.

- Jahrestagung der DTG (Deutsche Transplantationsgesellschaft) in Essen
- Jahrestagung der DGIM (Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin) mit Falk-Symposium (mit Informationsstand) in Mannheim.
- Jahrestagung der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) in Frankfurt (Infostand und Teilnahme)
- Transplantationssymposium in Heidelberg mit Vortrag seitens LD e.V.
- Eurotransplant-Meeting in Leiden
- Pflegesymposium des AKTX (Arbeitskreis Transplantationspflege) in Essen
- Kuratoriumssitzung und eine Stiftungsratssitzung der Deutschen Leberstiftung in Hannover
- Ltx-Update – Fortbildungsveranstaltung für Ärzte, Regensburg
- Jahrestagung des Kompetenznetz Hepatitis in Hannover
- Teilnahme GASL-Symposium (Deutscher Arbeitskreis zur Erforschung der Leber)



Infostand beim Tx-Symposium in Heidelberg



KKH-Ehrung in Trier

Öffentlichkeitsarbeit/Unsere Medien

Zur Öffentlichkeitsarbeit zählen die zahlreichen Informationsstände bei Arzt-Patienten-Seminaren, Wartepatiententreffen, Veranstaltungen mit Partnerverbänden oder auch Gruppentreffen, Messen, am Tag der Organspende, Tagungen von Fachverbänden. So haben wir auch 2016 über die jeweiligen Vorankündigungen in der Presse und Artikel über Veranstaltungen in den örtlichen Medien eine beachtliche Anzahl von Menschen erreicht.

Durch den Versand der Lebenslinien an viele ausgesuchte Nichtmitglieder bundesweit wie Klinikärzte, aber auch die Auslage unseres Materials (Patienteninformationen, Patiententagebuch, Transplantationsausweis etc.) in Kliniken, Praxen usw. erreichen wir weitere Ärzte und Patienten. Immer wieder kommen neue Mitglieder und auch Aktive über ausliegendes Material und die Lebenslinien zu uns.

Unsere Medien:

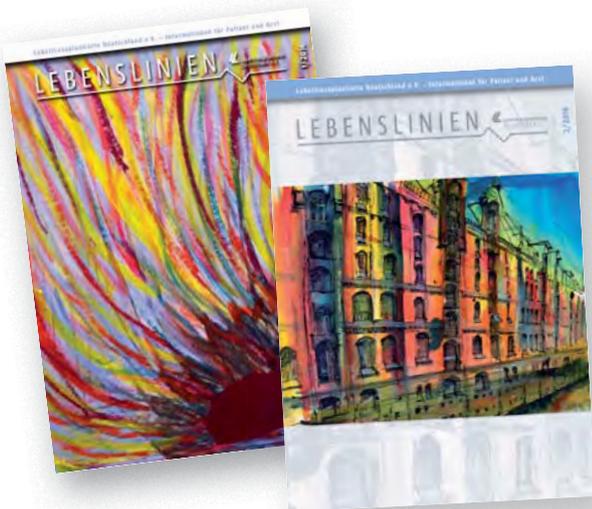
„Lebenslinien“

Unsere Verbandszeitschrift findet allgemein, nicht nur bei unseren Mitgliedern guten Anklang, insbesondere auch in ärztlichen Fachkreisen. Sie erscheint zweimal im Jahr und bedeutet jedes Mal eine große Anstrengung des Redaktionsteams, die Artikel zusammenzutragen und die Zeitschrift zu gestalten. Durch die auch in Kliniken ausliegende Zeitschrift finden immer wieder neue Mitglieder oder Mitarbeiter zu uns.

Die Auflage von 5.000 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 in Kliniken aus, um möglichst auch neue Transplantationspatienten zu informieren und auf uns aufmerksam zu machen.

„Lebenslinien intern“

LL intern erscheint in der Regel 2 x jährlich ausschließlich für Mitglieder. Im Jahr 2016 konnte krankheitsbedingt nur eine Ausgabe LL intern gedruckt werden. Hier wurde über die Jahrestagung und Mitgliederversammlung 2016 berichtet und ergänzende Fachbeiträge und Berichte zum Vereinsgeschehen sowie Zeitungsberichte eingestellt.



„Aktuelle Infomails“

Die Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner erhielten 25 aktuelle Info-Mails des Vorstands zu verschiedenen Themenbereichen als Hilfe für die Arbeit über aktuelle Entwicklungen, Filmhinweise und weitere Fachinformationen. Diese sind teilweise auch zur Multiplikation an die Mitglieder der Gruppen gedacht. Ansprechpartner erhalten permanent im „internen Bereich“ der Homepage Hilfen für ihre Arbeit.

Homepage

Eine bewährte Informationsquelle ist unsere Verbandshomepage www.lebertransplantation.eu, die zu Fachthemen, Terminen, zum Verbandsgeschehen u.a. Auskunft gibt. Neue Artikel kamen zum Angebot dazu, andere wurden aktualisiert. Die schon 2015 begonnene Tätigkeit für die Neugestaltung der Homepage wurde 2016 konkretisiert und in Auftrag gegeben, nachdem entsprechende Fördergelder bewilligt waren. Anfang 2017 wurde die neue Homepage freigeschaltet.

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. Ein Vorstandsmitglied sorgt im Kontakt mit den jeweiligen Autoren für die ständige Aktualisierung dieser Patienteninformationen.

Promotionstheke, RollUps, Plakate

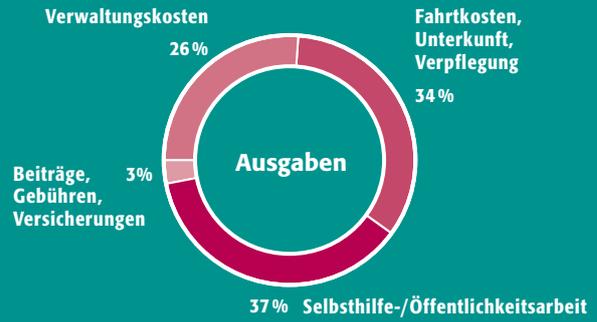
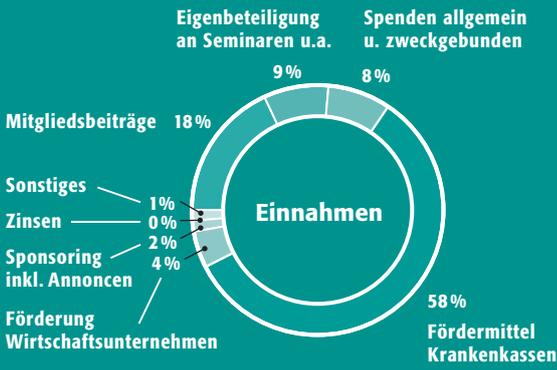
Für die Öffentlichkeitsarbeit stehen allen Aktiven weiterhin eine Messewand, eine Promotionstheke, RollUps mit 8 verschiedenen Motiven (Verband, Lebertransplantation und Organspende) und Plakate (Verein und Organspende) zur Verfügung. Ebenso drei spezielle RollUps zum Einsatz in Schulen in Baden-Württemberg. Neu ist ein RollUp speziell als Hinweis auf die Angehörigenbetreuung durch den Verband.

Veröffentlichungen/Auftritte in den Medien

LD e.V. war in verschiedenen Medien präsent. Immer wieder waren auch 2016 Vorstandsmitglieder, örtliche Ansprechpartner und Mitglieder als Interviewpartner oder für Film-/Radiosendungen (Hannover, Karlsruhe, weitere) aktiv oder haben in Zusammenarbeit mit örtlichen Redakteuren selbst Artikel platziert oder diese angeregt.



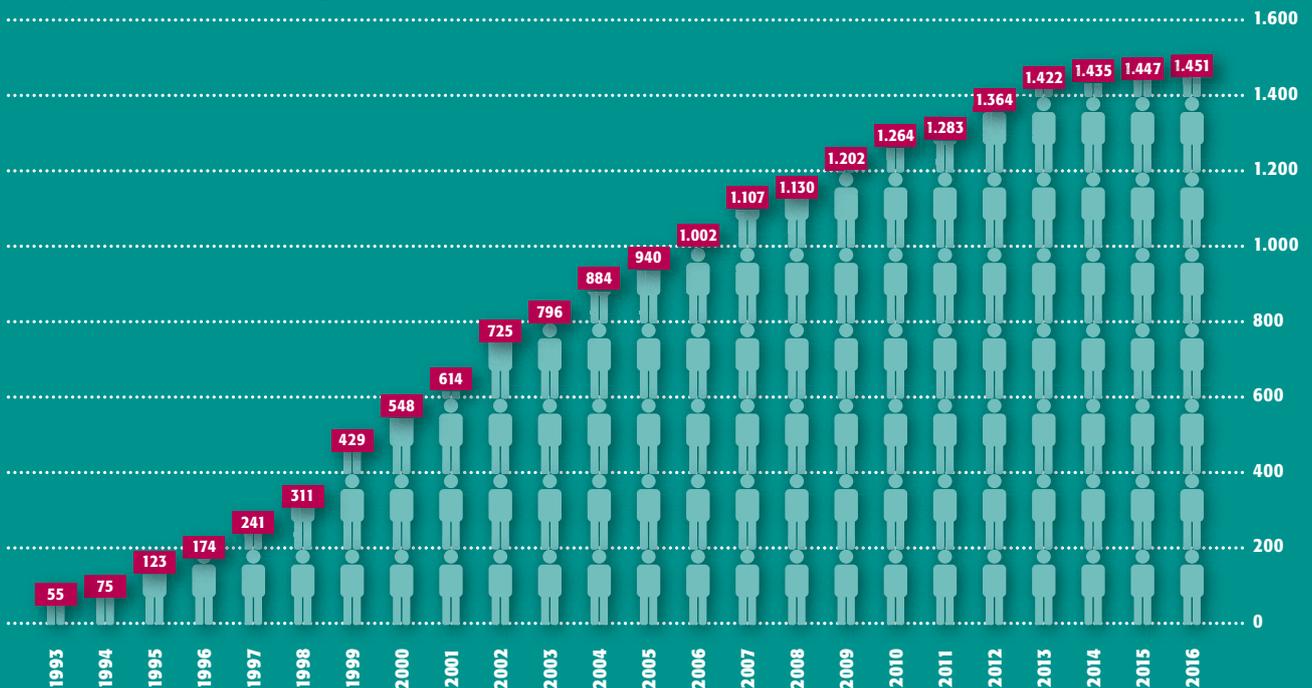
Finanzen 2016



Entwicklung der Einnahmen und Ausgaben 2004–2016



Mitgliederentwicklung 1993–2016





Lebertransplantierte Deutschland e.V.

Geschäftsstelle
Bebbelsdorf 121 · 58454 Witten
Tel. 0 23 02/1 79 89 91
E-Mail: geschaeftsstelle@lebertransplantation.de

Vereinsitz
Maiblumenstr. 12 · 74626 Bretzfeld
Tel. 0 79 46/94 01-87
Fax 0 79 46/94 01-86
E-Mail: jutta.riemer@lebertransplantation.de