

Jahresbericht 2011



Lebertransplantierte
Deutschland e.V.

Impressum

Lebertransplantierte Deutschland e.V.
Jahresbericht 2011

Verantwortlich: Jutta Riemer,
Maiblumenstraße 12, 74626 Bretzfeld

Redaktion: Dieter Bernhardt, Jutta
Riemer, Joachim F. Linder, Ulrich Kraus

Gestaltung: Ulrich Kraus

Inhalt

I.	Vorwort	3
II.	Mitgliederentwicklung	5
III.	Vorstandsarbeit	6
IV.	Finanzen	9
V.	Ansprechpartner und Kontaktgruppen	12
VI.	Vom Verein durchgeführte Veranstaltungen	14
VII.	Aktivitäten zur Verbesserung der Organspende	18
VIII.	Zusammenarbeit mit Orga- nisationen, Gremien, Ver- bänden und Kliniken	19
IX.	Politisches Engagement	21
X.	Teilnahme an Fachveranstaltungen	22
XI.	Öffentlichkeitsarbeit / Unsere Medien	23

V o r w o r t

Liebe Mitglieder und Angehörige, viele von uns haben es selbst erfahren: Die Nachricht über die Notwendigkeit einer Transplantation schockiert zunächst, lässt sprachlos werden, macht Angst. Mit der Zeit ergeben sich viele Fragen. Wichtige Aspekte werden im Klinikum mit den Ärzten besprochen. Zusätzlich tut es aber gut mit gleichermaßen Betroffenen zu sprechen, über die Erfahrungen zu hören und zusätzliche Informationen zu erhalten. Diese Angebote müssen in einem bundesweit tätigen Verband gut organisiert und strukturiert sein, um wirklich hilfreich zu sein. Und dieses Netz funktioniert.

Unsere Ansprechpartner arbeiten engagiert und ehrenamtlich. Sie nehmen an Fortbildungen teil, erhalten Infos von den Koordinatoren und dem Vorstand, halten teilweise Kontakt untereinander, organisieren

Gruppentreffen und vermitteln auch innerhalb des Verbandes hilfreiche Kontakte. Vor allen Dingen aber haben sie ein offenes Ohr für Betroffene, die Fragen haben, Rat suchen oder einfach nur mal mit jemanden über ihre Situation auf Augenhöhe reden möchten. Oftmals sind es keine Mitglieder des Verbandes, die telefonisch Rat suchen, am Krankenbett besucht werden oder Informationen zugeschickt bekommen. Der Verband will vor allen Dingen dort helfen, wo es gerade notwendig ist. Also oftmals bei Menschen, die gerade erst mit dem Thema Lebertransplantation konfrontiert wurden und vielleicht auch keine Mitglieder sind. Die Erfahrung zeigt, dass die engagierte Arbeit oftmals beeindruckt und die Ratsuchenden dann auch bald von sich aus -ohne besondere Werbung- Mitglied bei uns werden. Diese „Neuen“ profitieren dann von unseren Angeboten und helfen, wie



Jutta Riemer (sitzend) und Birgit Schwenke bei der Planungstagung 2011.

Sie alle, dafür Sorge zu tragen, dass wir unsere vielen Aktivitäten auf den verschiedenen Ebenen auch weiterhin aufrecht erhalten und erweitern können.

Vielen Dank an Sie, liebe Mitglieder, dass Sie dabei sind und den Verband durch ihre Mitgliedschaft stärken!

Wir dürfen viele Erfolge der Transplantationsmedizin erleben. Die vielengeschenkten Lebensjahre unserer Mitglieder einerseits und der weiterhin gravierende Organmangel führen uns vor Augen, dass der Einsatz für die Förderung der Organspende zurecht einer der Schwerpunkte unserer Arbeit darstellt. So organisierten bzw. beteiligten sich unsere Aktiven 2011 an über 160 Aktionen für die Förderung der Organspende in Deutschland. Insgesamt waren es ca. 350 Veranstaltungen (für Patienten/Mitglieder und Organspende). Das bedeutet durchschnittlich fast täglich eine Aktion im Jahr 2011 durch LD e.V. hinzu kommen die konzeptionelle Arbeit, das politische Engagement, Mitarbeit in verschiedenen Gremien und Arbeitsgruppen, Erstellung von

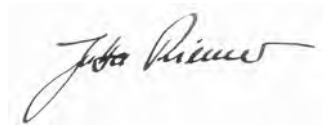
Medien und Fachinformationen und vieles andere mehr. Lesen Sie die näheren Informationen in diesem Bericht.

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 2011 wieder liebe Mitglieder für immer verlassen. Wir mussten uns auch von den engagierten Ansprechpartnern Siegfried Aumann und Herbert Schreurs verabschieden. Sie alle werden uns fehlen. Unsere Gedanken sind bei den Verstorbenen und ihren Angehörigen.

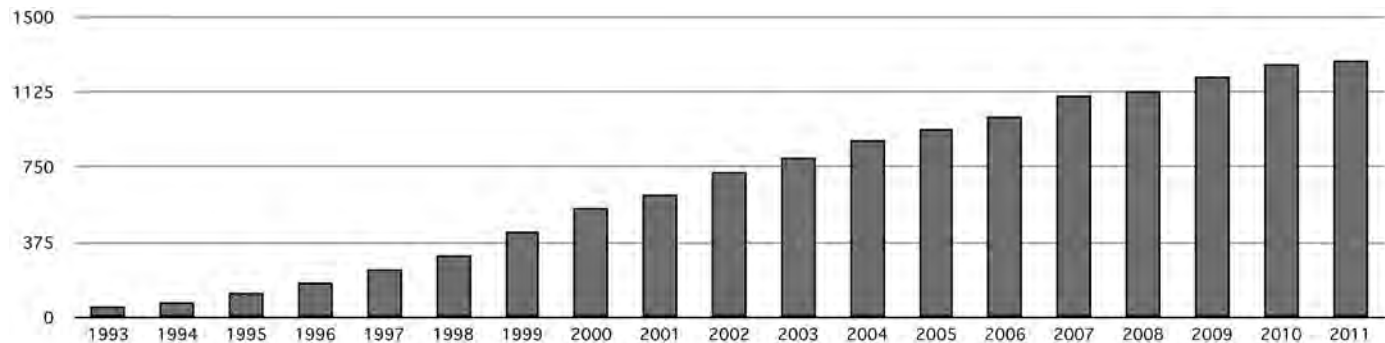
Allen ehrenamtlich Aktiven, die z.B. als Ansprechpartner zur Verfügung stehen, in den Arbeitskreisen, im Redaktionsteam Lebenslinien/Lebenslinien aktuell, im Vorstand

oder/und bei den Koordinatoren mitarbeiten, sei an dieser Stelle ein besonderer Dank ausgesprochen. Ein solches Engagement ist nicht zu fordern, sondern kann nur freiwillig gezeigt werden. Auch bei den Autoren, die kostenfrei für unsere Zeitschrift Artikel verfassen sowie allen Fachberätern und Förderern bedanke ich mich im Namen des Verbandes sehr herzlich.

Mit den besten Wünschen Ihre



Mitgliederentwicklung



Zum Jahresabschluss 2011 waren 1.283 Mitglieder registriert, zum Jahresabschluss 2010 waren es 1.264. Dies bedeutet einen Zuwachs von netto 19 Mitgliedern. Dieser ergab sich aus 98 Eintritten und 79 Austritten. Der größte Teil der Austritte sind Verluste durch Tod von Mitgliedern und damit verbunden Austritte der Angehörigen der Verstorbenen. Wir trauern um unsere verstorbenen Mitglieder und sind in Gedanken bei den Angehörigen.

Allerdings mussten auch 13 Mitglieder ausgeschlossen werden, weil sie über längere Zeit ihre Beiträge trotz mindestens 3-facher Mahnung und meist auch eines Gespräches mit dem zuständigen Koordinator nicht bezahlt haben. Seit der Gründung des Verbandes 1993 ist die Mitgliederzahl kontinuierlich angestiegen. Es gab in keinem Jahr ein Rückgang. Der ständige Zuwachs ist u. E. auf die gute Arbeit vor Ort ebenso wie regional und bundesweit zurückzuführen. Unsere Arbeit ist insbeson-

dere eine solche für und mit Patienten. Dafür bedanken wir uns insbesondere bei den aktiven Ansprechpartnern vor Ort. Mitglieder werden aber auch gewonnen, wenn wir Patientenveranstaltungen wie Patienten-Arzt-Seminare, Wartepatiententreffen, Patiententag u.a. durchführen. Viele Mitglieder sind bereits sehr lange im Verband. So können in diesem Jahr 61 Mitglieder wegen 10-jähriger und 29 wegen 15-jähriger Mitgliedschaft geehrt werden.

V o r s t a n d s a r b e i t

In der Mitgliederversammlung am 12. März 2011 in Essen wurde der Vorstand neu gewählt.

Funktionen und Aufgaben:

Jutta Riemer • 1. Vorsitzende

Vertretung des Verbandes nach innen und außen, Einberufung und Leitung der Vorstandssitzungen, Kontakte zu Ministerien, Bundesärztekammer, Industrie, zentrales Ansprechpartnerseminar,

Der Vorstand 2011 in Essen.



Mitglied Arbeitskreis Transplantation und Organspende (ATOSP), Koordination nördliches Baden-Württemberg (und Nordbayern), Zusammenarbeit mit BZgA, DSO, Redaktion „Lebenslinien“, Kontakte zu Transplantationszentren und Reha-Kliniken, Beantwortung der Internet-Anfragen, Planungstagung.

Dieter Bernhardt • stv. Vorsitzender

Veranstaltungsplanung, Organisationsaufgaben, (Öffentlichkeitsarbeit in Printmedien, Funk und Fernsehen), Kontakte zu Transplantationszentren und Reha-Kliniken, Kontakte zu Ministerien und Organisationen.

Gerhard Heigoldt • Kassenswart und Verwaltungsleiter

Kassenführung, Buchführung, Förderanträge, Abrechnungen der Ansprechpartner, Mitglieds-

beiträge;

Post- und E-Mail- Eingang, Mitglieder-datei, Statistik, Materialverwaltung, Versand Mitgliederinformationen und Infomaterial, Verwaltungsleitung.

Michael Bessell • Schriftführer

Protokollführung für den Vorstand, Terminverfolgung, Beschlussliste, Pflege der Patienteninformationen (Themenfaltblätter).

Jutta Kulbach • Beisitzerin

Junge Transplantierte, Ansprechpartnerseminare.

Joachim Linder • Beisitzer

Rechtsfragen, Koordination östliche Bundesländer, Ausschussarbeit BAG Selbsthilfe, Vertretung in verschiedenen Gremien, DSO-Kontakt Nord-Ost, Infos INTERN.

Peter Mohr • Beisitzer

Organisation der Vorstandssitzungen, Aktualisierung Adressen LTx-Zentren, Koordination Nord-West, Arbeitskreis Soziales, Kirchentag, Lebendspende, Redaktionsmitglied LL, Sozialrechtliche Fragen / Reha.

Vera Reeker • Beisitzerin

Pressearbeit RFIFE, Zeitungen, Fachzeitschriften, Kliniken, Pharmaindustrie, BZgA usw., Kontakt DSO-NRW.

Susan Stracke • Beisitzerin

Förderanträge Krankenkassen und Firmen, Verwendungsnachweise und Spendenbescheinigungen, Übersichten für Vorstandssitzungen.

Egbert Trowe • Beisitzer

Deutsche Leberstiftung, Kontakte zu Hep-Net, VfA, (KÄBV) KBV, BAG Leber, anderen Patientenorganisationen, BAGH und Paritätischem Wohlfahrtsverband, Organspende Nord, West

und Nord-Ost, DSO-Kontakte Nord u. Nord-West, Netzwerk Organspende Niedersachsen, ATOSP.

Vom Vorstand wurden folgende Mitglieder als beratende Vorstandsmitglieder (ohne Stimmrecht) berufen:

Ulrich Kraus

• Beratendes Vorstandsmitglied

Pflege der Internet-Homepage des Verbandes, Pressearbeit Internet, Redaktion „Lebenslinien aktuell“ , Internet-Patientenberatung, Rechtliche Fragen, Redaktionsmitglied „Lebenslinien“, Jahresbericht.

Dennis Phillips

• Beratendes Vorstandsmitglied

Redaktion Lebenslinien, Vertretung des Verbandes bei Eurotransplant, Kontakt IOH, Mitglied im ATOSP.

Josef Theiss

• Beratendes Vorstandsmitglied

Arbeitskreis Transplantation und Organspende (ATOSP), Koordination Süd (Süd-BW, Süd-Bayern), Arbeitshilfen für Ansprechpartner, Aktionsbündnis OSP-BW, Kontakte zu DSO-BW, AG OSP LK Ludwigsburg.

Der Vorstand hat Mitglieder mit Sonderaufgaben beauftragt:

Heidrun vom Baur

Teilnahme am Arbeitskreis Tx-Pflege (AKTX).

Jutta Bertulat

Ansprechpartnerin für Angehörige.

Herrmann Fraas

Ansprechpartner für Organspende Süd.

Rudi Hildmann

Webmaster, Pflege unserer Homepage.

Mariele Höhn

Teilnahme an der Initiative Organspende RLP, Kontakt zu DSO-Mitte, Mitglied im ATOSP, Koordination Hessen, Rheinland-Pfalz und Saarland.

Birgit Ketzner

Organisation der Gesundheitswoche.

Renate Pauli

Redaktionsmitglied Lebenslinien, Organspende Bayern, Ansprechpartnerin für Angehörige, Mitglied im ATOSP.

Birgit Schwenke

Koordination NRW.

Andrea Sebastian

Organisation Ansprechpartnerseminare, „Junge Transplantierte“.

Roland Stahl

Koordination Bayern-Nord.

Helmut Thaler

Koordination Bayern-Süd.

Dr. Ulrich Thumm

Redaktion „Lebenslinien“ (Fachgebiet).

Der Vorstand trat 2011 zu fünf Sitzungen zusammen. Hinzu kam die Planungstagung 25./26.März (s.u.) in Montabaur. Alle Aktivitäten und Initiativen werden im Vorstand beraten und beschlossen. Neben der inhaltlichen Arbeit geht es auch immer wieder um

die Finanzierung und Organisation unserer Arbeit.

Wesentliche Vorstandsarbeit 2011:

- in jeder Vorstandssitzung Beratung über jeweils aktuellen KasSENstand und daraus folgenden Aufgaben
- Diskussion über und Freischaltung unserer neuen Homepage
- Vorbereitung und Durchführung der Jahrestagung im März 2011 in Essen
- Vorbereitung und Durchführung der Planungstagung in Montabaur
- Konzept „infos INTERN“, Themen
- Teilnahme an der DTG-Tagung, DGIM u.a. Fremdveranstaltungen mit unterschiedlichen Personen
- Vorbereitung des Tages der Organspende in Frankfurt in Zusammenarbeit mit DSO und anderen Patientenverbänden
- Beratung und Beschluss über Mitgliedschaft in der LAG Selbsthilfe

Berlin und BAG Selbsthilfe

- Beratung über Fremdvergabe der Materialverwaltung (Versand, Lagerung)
- Beratung über Gewinnung neuer Mitarbeiter für Vorstand und Sonderaufgaben
- Beratung über die Anschaffung neuer Präsentationsmedien (Roll-Ups für TdO u.a.)
- Beratung über neuen Transplantationsausweis
- Beratung über neuen Wartepatientenpass
- Vorbereitung des Jahresabschlusses
- Vorbereitung der Ehrung langjähriger Mitglieder
- Erstellung des Haushaltsplanes für 2012
- Vorbereitung der Jahresversammlung 2012 in Stuttgart

Finanzen

Nachdem 2010 der Zweite Deutsche Patiententag Lebertransplantation ganz erheblich Mehreinnahmen und -ausgaben verursacht hatte, lag das Finanzvolumen unseres Vereins 2011 wieder im Rahmen der normalen Entwicklung. Die Ausgaben lagen etwas höher als die Einnahmen, was jedoch durch Rücklagen aus den Vorjahren ohne Weiteres möglich war.

Einnahmen:

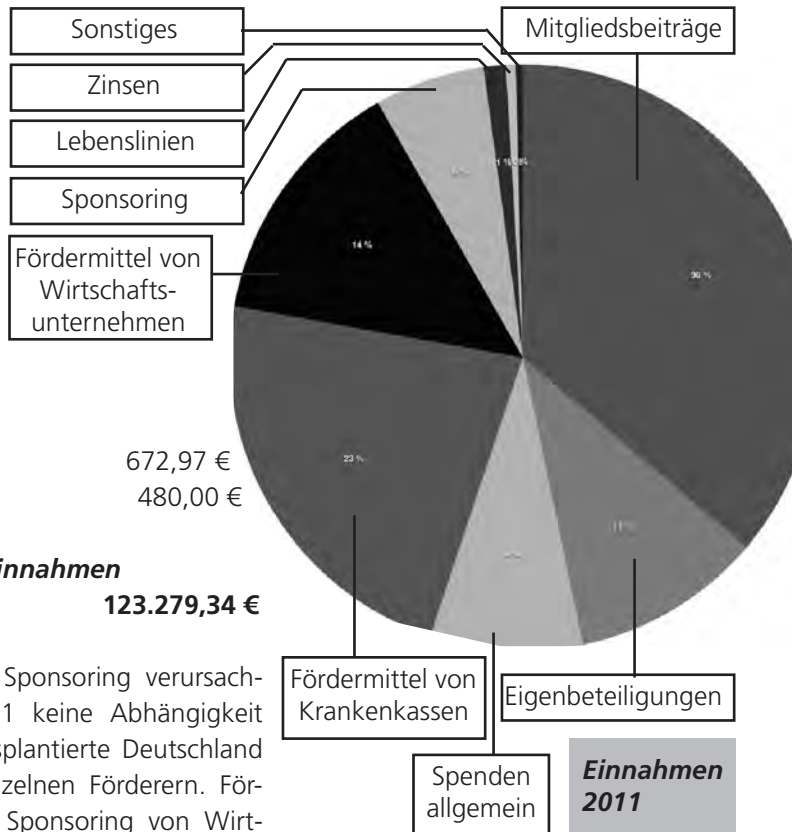
Mitgliedsbeiträge	44.603,30 €
Eigenbeteiligungen an Seminaren usw.	12.984,76 €
Spenden allgemein	10.352,44 €
Fördermittel von Krankenkassen	27.985,87 €
Förderung durch Wirtschaftsunternehmen	17.200,00 €
Sponsoring	7.500,00 €
Lebenslinien, Annoncen und Entgelte	1.500,00 €

Zinsen	672,97 €
Sonstiges	480,00 €

Summe der Einnahmen

123.279,34 €

Spenden und Sponsoring verursachten auch 2011 keine Abhängigkeit von Lebertransplantierte Deutschland gegenüber einzelnen Förderern. Fördermittel und Sponsoring von Wirt-



**Einnahmen
2011**

schaftsunternehmen machten 20% der Einnahmen aus. Der Rest wurde vor allem aus Mitgliedsbeiträgen, Teilnahmebeiträgen und der öffentlichen Förderung der Krankenkassen erzielt.

Um unsere Finanzierung transparent zu machen, werden nachfolgend wieder die Unternehmen aufgeführt, die uns finanziell mit großen Beträgen gefördert haben (ab 1.000 €):

Pfizer Deutschland GmbH	2.000,00 €
ING-DiBa AG	1.000,00 €
Astellas Pharma AG	10.000,00 €
Roche Pharma AG	2.000,00 €
Roche Pharma (Anzeige in Lebenslinien)	1.500,00 €
Novartis Pharma GmbH	6.000,00 €
GSK GmbH	1.500,00 €
Dr. Falk Pharma GmbH	Sachspenden (Flyer und Broschüren)

2. Ausgaben

Verwaltungskosten

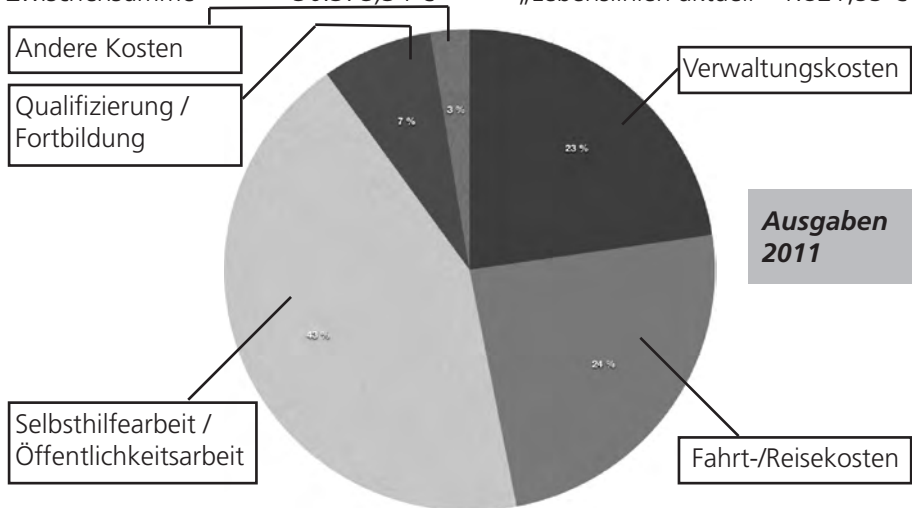
Bürodienstleistungen	5.761,53 €
Vorstandssitzungen, Besprechungen	2.426,42 €
Telefon, Fax, Internet	1.816,81 €
Porto	9.777,39 €
Versand Lebenslinien	2.968,88 €
Geräte, Anschaffungen	2.259,33 €
Büromaterial, Kopien	4.158,84 €
Blumen, Geschenke	1.206,14 €
Zwischensumme	30.375,34 €

Fahrt-/Reisekosten

Fahrtkosten mit öffentl. Verkehrsmitteln	10.451,83 €
Fahrtkosten Privat-Pkw	14.520,82 €
Unterkunft und Verpflegung	7.512,88 €
Zwischensumme	32.485,53 €

Selbsthilfe- / Öffentlichkeitsarbeit

Zeitschrift Lebenslinien	10.398,26 €
Rundschreiben, INTERN, „Lebenslinien aktuell“	1.821,53 €



Aufklärung, Werbung, Präsentation	11.322,20 €
Homepage	5.056,55 €
Honorare, Aufwands- satz f. Referenten	400,00 €
Veranstaltungen	17.513,07 €
Arbeitskreise	1.053,00 €
Zentrale Veranstaltungen (Pat.- tag, Young LTX, TdO)	7.954,56 €
Regionale Patienten- veranstaltungen	2.366,36 €
Zwischensumme	57.885,53 €

Qualifizierung/Fortbildung

Ansprechpartner- seminare	9.800,32 €
------------------------------	------------

Andere

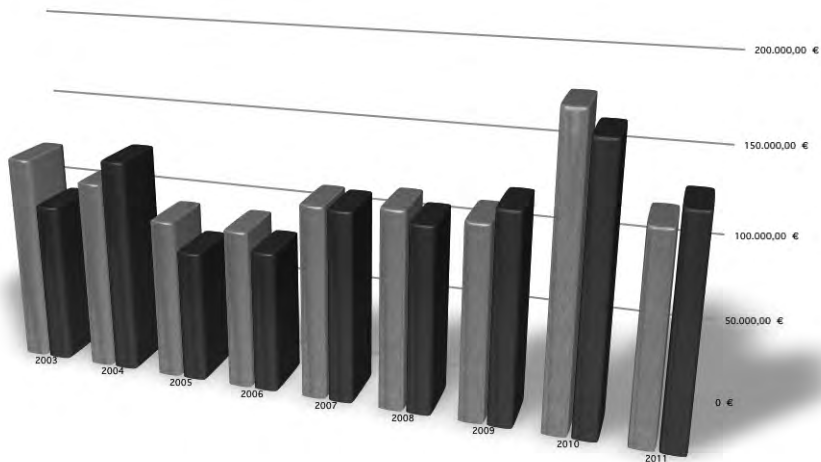
Beiträge, Gebühren, Versicherungen	3.433,36 €
---------------------------------------	------------

Summe der Ausgaben

133.980,08 €

3. Ergebnis

- 10.700,74€



Einnahmen (hell) - Ausgaben (dunkel)

4. Finanzentwicklung

Die obige Grafik zeigt die Entwicklung der Finanzen seit 2003. Das Haushaltsvolumen steigt in der Tendenz ständig an, was im Einklang mit dem Anwachsen der Mitgliederzahl steht (vgl. S. 5). Sprünge im Vergleich zum Vorjahr ergeben sich durch besondere Großveranstaltungen, so etwa 2007 und 2010 durch den Deutschen Pati-

ententag Lebertransplantation. In der Regel überwiegen die Einnahmen die Ausgaben, so dass es auch einmal - wie 2011- möglich ist, für besondere Projekte auf Rücklagen zurückzugreifen, wenn sich diese nicht vollständig durch Fördergelder oder Teilnahmebeiträge finanzieren lassen. Insgesamt ist somit die Finanzierung solide.

Ansprechpartner und Kontaktgruppen

Die Zahl der örtlichen Ansprechpartner/innen von Lebertransplantierte Deutschland konnte 2011 wieder gesteigert werden. 77 Frauen und Männer stellten sich ehrenamtlich für diese Aufgabe zur Verfügung und halfen mit dem Angebote des persönlichen Gesprächs und

mit ihrem Rat betroffenen Patienten und Angehörigen. In sieben Regionen ohne aktive Mitarbeiter/innen wurden ihre die Aufgaben kommissarisch von den zuständigen Koordinatoren oder Ansprechpartner/innen aus der Nachbargruppe übernommen.

Unterstützt wurden die Ansprechpartner/innen wieder von den Koordinatoren, die auch den Informationsfluss zwischen Vorstand und Ansprechpartner/innen sicher stellen. In den Fortbildungsseminaren für Ansprechpartner wurde das Weiterbildungsangebot für diese wichtige Aufgabe kontinuierlich wie in den Vorjahren fortgeführt.

13 bundesweit tätige Fach-Ansprechpartner/innen für bestimmte Erkrankungen oder Lebenslagen gaben den

Ansprechpartner/innen vor Ort fachliche Rückendeckung und berieten auch direkt Betroffene.

Gruppentreffen als zweite Basis der Hilfe für Betroffene konnten von 30 Ansprechpartner/innen organisiert werden. Insgesamt fanden 115 solche Treffen statt. Dabei sind diese bisher noch relativ ungleich im Bundesgebiet verteilt. Nach wie vor gibt es ein erfreulich dichtes Angebot in Baden-Württemberg, wo der Verein gegründet wurde. In den östlichen Bundesländern hingegen besteht noch Ausbaubedarf (vgl. Landkarte auf S. 13). Hier ist der Vorstand ständig dabei, die Verbesserung des Angebots zu fördern.



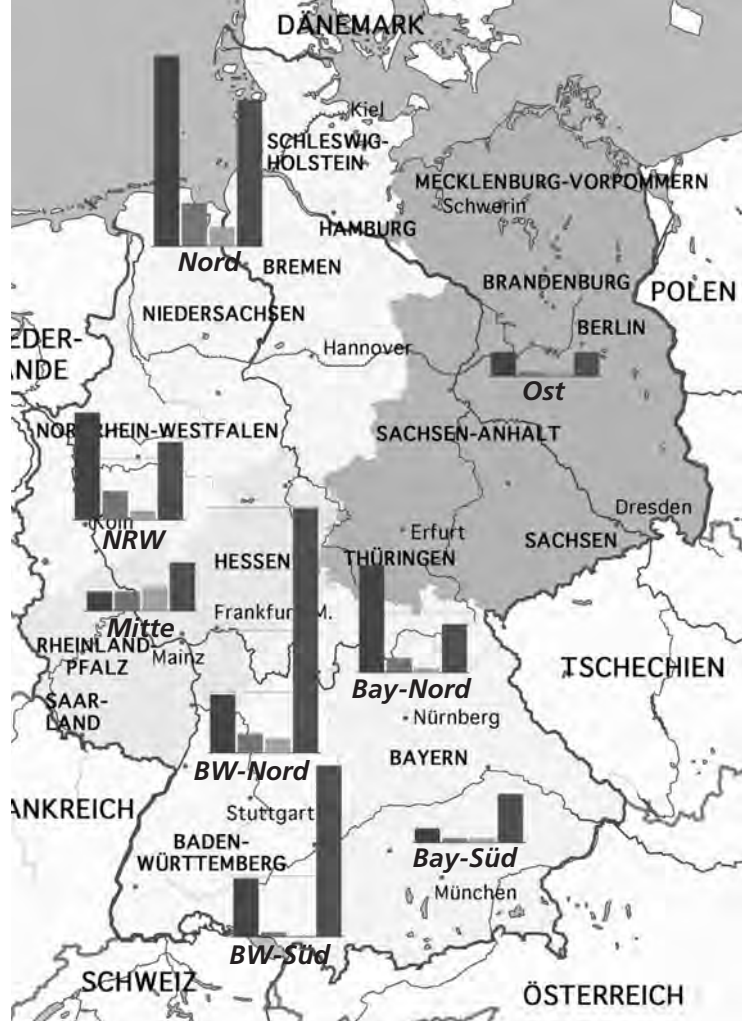
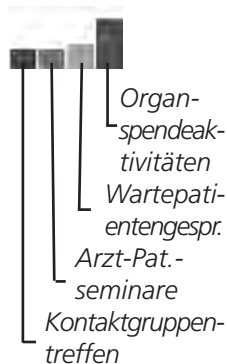
**Infostand der Kontaktgruppe
Oberbayern in Dachau**

Patienten, die auf eine Lebertransplantation warten, stehen unter besonderer Belastung und benötigen deshalb Information und die Möglichkeit zum Austausch. In Zusammenarbeit mit verschiedenen Transplantationszentren konnten bundesweit wieder 17 Veranstaltungen für Wartepatienten durchgeführt werden.

Zuverlässige Information über die Erkrankung, die Lebertransplantation und das, was man danach beachten und wissen sollte, wurde in 29 Arzt-Patienten-Seminaren für Leberkranke und Transplantierte in Zusammenarbeit mit Kliniken vermittelt.

Die örtlichen Kontaktgruppen leisteten erneut in hohem Maße Aufklärung zur Organspende. 166 Aktionen und Infostände bundesweit sind hier im Jahr 2011 zu verzeichnen. Über die Aktivitäten zum Thema Organspende berichten wir ausführlich ab S. 19.

Verteilung der Aktivitäten 2011



Vom Verein durchgeführte Veranstaltungen

Die wichtigsten Aktivitäten in 2011 neben den Routineaufgaben wie Organisation im Verband, Kassenführung, Einwerben von Spenden für die Arbeit des Verbandes, den vielen Veranstaltungen in den Regionen, der Koordinationstätigkeit in den einzelnen Bereichen usw. waren:



Planungstagung 2011

* Die Planungstagung 25./26.

März in Montabaur:

Die jährliche Planungstagung hat den Zweck, grundsätzliche Aspekte der Verbandsarbeit zu erarbeiten und längerfristige Organisationsfragen zu klären. Hier wurden in Arbeitskreisen folgende Themen behandelt und Lösungsansätze erarbeitet:

- Vereinsauftritt (Medien, Homepage u.a.)
- Lebensqualität
- Verbandsstruktur
- Compliance bei Jugendlichen
- Homepage
- Angebote des Verbandes für spezielle Gruppen
- Nachsorge an Kliniken
- Fachbeiräte

* Koordinatorentreffen

22.09.2011 in Würzburg,

Themen:

- Arbeitshilfen für Ansprechpartner
- Termineinstellung durch Koordinatoren
- Benötigte Materialien
- Tätigkeit des Koordinators
- Fortbildung Ansprechpartner
- Finanzielle Förderung von Gruppen

* 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.

23.02.2011 München
(Koordinationsbereich Südbayern)

Themen:

- ☑ Erfahrungsaustausch
- ☑ künftige Arbeit in der Region
- ☑ Aufteilung nach Kontaktgruppen
- ☑ Aktivitätenplanung

18.06.2011 Nürnberg
(Koordinationsbereich Nordbayern)

Themen:

- ☑ Arbeitsschwerpunkte der Ansprechpartner
- ☑ Zuordnung Mitglieder zu den Ansprechpartnern
- ☑ Kommunikation der Ansprechpartner untereinander
- ☑ Koordination Nordbayern – Was ist zu tun? Wer kann entlasten? Verteilung der Aufgaben
- ☑ Regional übergreifende Aktivitäten
- ☑ Zusammenarbeit mit Kliniken, Krankenhäusern, weiteren Institutionen
- ☑ Externe Förderung

20.11.2011 Kassel
(Zentrales Seminar)

Themen:

- ☑ Trauerarbeit
- ☑ neue Homepage
- ☑ Stand Transplantationsgesetz
- ☑ Infostand Organspende
- ☑ Wartepatiententreffen

*** Gesundheitswoche**

Die 12. Gesundheitswoche fand in der Zeit vom 28.Mai bis zum 04. Juni in Naumburg an der Saale statt. Die Gesundheitswoche ist neben der Aufgabe, etwas für Körper und Seele zu tun, auch eine beliebte Gelegenheit, Kontakte zu anderen Mitgliedern aufzubauen bzw. zu pflegen.

28 Teilnehmer hatten sich für den Aufenthalt im Hotel Zur Henne angemeldet.

Ein Programmpunkt neben selbst gestalteter Freizeit war ein Vortrag „Das kolorektale Karzinom“, den

Gruppenfoto beim Ansprechpartnerseminar Südbayern



Herr Dr. Thilo Koch vom Burgenland-Klinikum, Naumburg präsentierte.

Eine Stadtführung durch Naumburg brachte die Region näher. Einige besuchten den Fundort der berühmten Himmelsscheibe von Nebra.

* **Wochenende der Begegnung**

15 Mitglieder und Angehörige beteiligten sich an dem Wochenende der Begegnung in Milseburg/Rhön. Es war das 16. Wochenende der Begegnung.

Thema der Gruppengespräche war „Wie kann man sich nach längerer Krankheit wieder zu Aktivitäten motivieren“. Das Thema wurde in diesem Jahr von zwei neuen Psy-

chologinnen vorbereitet und gestaltet.

Im Kreativteil wurden Tafeln gestaltet, auf denen jeder für sich sein Tagesmotto oder andere Dinge notieren kann.

Eine Führung im nahegelegenen „Pfundsmuseum“ zeigte auf, wie sich das Messen und Wiegen im Laufe der Jahrhunderte verändert hat.

sowie der BZgA, der Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG) und der Stiftung „Fürs Leben“.

Ökumenischer Dank- und Fürbittgottesdienst in der Paulskirche, gestaltet von katholischen und evangelischen Priestern unter Mitwirkung Transplantationsbetroffener. Die Organisation lag wieder in den Händen unseres Verbandes.

Weitere Aktivitäten auf dem „Marktplatz des Lebens“ vor der Hauptwache: Bühnenprogramm mit Musik und Interviews, Informationsstände, Organspendedorf, Riesen-Organspende-ausweis, Fotoaktion, begehbare Herz u.a.

* **Tag der Organspende**

Zentrale Veranstaltung anlässlich des bundesweiten Tages der Organspende am 04. Juni in Frankfurt. Motto: „Richtig – Wichtig – Lebenswichtig!“

Schirmherrin war die Oberbürgermeisterin von Frankfurt Petra Roth. Gesamtplanung und –durchführung von der DSO, den Patientenverbänden BDO e.V., Bundesverband Niere e.V., Lebertransplantierte Deutschland e.V.

* **Sonstige**

Patientenveranstaltungen

An verschiedenen Ltx-Zentren wurden meist zusammen mit den dort zuständigen Ansprechpartnern Treffen für Wartepatienten organisiert, wobei den Patienten an Hand



Josef Theiss und Jürgen Glaser beim Gottesdienst der zentralen Veranstaltung zum Tag der Organspende in Frankfurt.

von Erfahrungen Transplantiertes, aber auch durch Arztvorträge 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. 17 solcher **Wartepatiententreffen** fanden statt z.B. in Heidelberg, Regensburg, Tübingen, München, Frankfurt, Mainz, Bonn, Essen, Kiel, Rostock.

29 verschiedene Patientenveranstaltungen wie **Arzt-Patienten-Seminare** fanden statt, um gemeinsam mit Ärzten interessierten Patienten Informationen und Hilfestellung zu bieten und den Kontakt unter den Patienten zu fördern, so z.B. in Freiburg, München, Lübeck, Hamburg,

Hannover, Kassel, Göttingen, Tübingen, Heidelberg, Heilbronn, Bad Cannstadt, Regensburg, Frankfurt, Homburg/Saar, Mainz, Münster, Herne, Essen, Mettmann, Dresden.



Bilder von den Arzt-Patienten-Seminaren in Tübingen (oben), München (links) und Heidelberg (unten).



Aktivitäten zur Verbesserung der Organspende

Auf verschiedenen Ebenen des Verbandes wurden auch in 2011 viele Aktionen seitens Lebertransplantierte Deutschland e.V. zur Verbesserung der Organspendesituation durchgeführt. Koordination und Planung überregionaler Aktionen obliegt hier dem verbandsinternen Arbeitskreis Organspende und Transplantationsgesetz (ATOSP). Vorstandsmitglieder, Koordinatoren, Ansprechpartner, Mitglieder

Frank-Walter Steinmeier an unserem Informationsstand.



und Angehörige haben sich auch im vergangenen Jahr auf vielfältige Art intensiv und ehrenamtlich für die Organspende eingebracht.

Für das Jahr 2011 können wir von 166 Aktivitäten für die Organspende berichten, die dem Vorstand gemeldet wurden. Wir wissen, dass hierzu noch einige weitere Aktionen gezählt werden müssen, die unsere Mitglieder und Ansprechpartner gemäß dem Motto „Gutes tun und nicht darüber reden“ durchführen und nicht an den Vorstand gemeldet haben.

Zu den gemeldeten Aktionen gehören z.B.:

☑ Eintägige Infostände bei Selbsthilfetagen, in Kliniken, Einkaufszentren, Krankenkassen, Schulen etc.

- ☑ Teilweise Mitorganisation und Teilnahme an 2 Radtouren für die Organspende;
- ☑ Mehrtägige Aktionen z.B. beim Kirchentag in Dresden, bei Verbrauchermessen (z.B. in Essen), bei Veranstaltungen der Bundesländer (z.B. Tag der Niedersachsen) und den Wissenschaftstagen München;
- ☑ Aktionen zum Tag der Apotheke „In jedem steckt ein Lebensretter“;
- ☑ Vorträge bei Landfrauenverbänden, Firmen, Seniorenkreisen, Kirchengemeinden, Schulen, Krankenpflegeschulen;
- ☑ Fortbildungsseminare für Lehrer
- ☑ Podiumsdiskussionen: Organisation, Moderation und Teilnahme beim Evangelischen Kirchentag in

Dresden. Teilnahme Podiumsdiskussion bei der Körber-Stiftung Hamburg mit Radioübertragung.

- ☑ Teilnahme an drei Kommissions-Sitzungen Organspende (Arbeitsgruppe der Deutschen Transplantationsgesellschaft - DTG)
- ☑ Mitglieder des Verbandes waren Partner bei Radio- und Fernsehinterviews und Pressekonferenzen und waren Ansprechpartner für Berichte in div. Tageszeitungen.
- ☑ Bei Sitzungen in verschiedenen Gremien der Länder , der deutschen Transplantationsgesellschaft (KOSE der DTG) und der DSO ist LD e.V. stets vertreten, z.B. Fachgespräch im Staatsministerium in Bayern, Mitgliederversammlung Initiative Organspende Rheinland-Pfalz(IOR), Jahrestagung DSO-Region Mitte.

Zusammenarbeit mit Organisationen, Gremien, Verbänden und Kliniken

* Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzGA)

Die BzGA ist als Organ des Bundesgesundheitsministeriums auch für die Öffentlichkeitsarbeit zur Organspende zuständig. Bei der durch Deutschland wandernden Kampagne „Organpaten“ waren wir 2011 an fast allen Standorten aktiv dabei.

* Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO)

2011 stand besonders die Zusammenarbeit bei der Planung und Durchführung der zentralen Veranstaltung zum Tag der Organspen-

de in Frankfurt am Main und seit September wieder die Vorbereitung des Tages der Organspende 2012 in Dresden im Vordergrund. Wir haben an der Jahrestagung sowie an verschiedenen regionalen Veranstaltungen der DSO teilgenommen. Zu den jährlichen Ehrungen von Krankenhäusern (Verleihung der Organspendepreise) werden wir von den jeweiligen DSO-Regionen eingeladen. Immer wieder stehen auch DSO-Mitarbeiter als Fachreferenten zur Verfügung. Das Redaktionsteam „Lebenslinien“ durfte auch im letz-

ten Jahr die Räumlichkeiten der DSO in Stuttgart nutzen. Auch der „Runde Tisch Organspende Niedersachsen“ tagt in Räumen der DSO Region-Nord. Hierfür danken wir herzlich.

* **Deutsche Leberstiftung/Kompetenznetz Hepatitis**

Unser Verband ist sowohl im Kuratorium als auch im Stiftungsrat Mitglied. Auch in 2011 nahmen wir an Kuratoriums- und Stiftungsratssitzung teil. Im Rahmen einer Konsensuskonferenz wurden die HCC -Leitlinien aktualisiert. Hieran war unser Patientenverband beteiligt. Auch an der Jahrestagung des Kompetenznetzes Hepatitis haben wir teilgenommen.

* **Stiftung Eurotransplant (ET)**

Wie im Vorjahr waren wir erneut Teilnehmer an der ET-Jahrestagung in Leiden. Fachfragen zu Allokation

bei der Ltx werden von den Experten von ET immer beantwortet.

* **Firmen der Pharmazeutischen Industrie und Krankenkassen**

Wir erfuhren auch 2011 wieder Unterstützung unserer Arbeit durch die Firmen und Krankenkassen. So konnte die Durchführung vieler Projekte gesichert werden. LD e.V. achtete auch in 2011 darauf, einen großen Eigenanteil durch Mitgliederbeiträge zu erbringen und von verschiedenen Firmen Unterstützung zu erhalten, um in jedem Fall inhaltlich autonom zu sein. Unser Verband hat sich per Beschluss der Mitgliederversammlung verpflichtet, die von der BAG Selbsthilfe erstellten „Leitsätze für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen“ als eigene Leitlinie anzunehmen und diese einzuhalten.

Manche Krankenkassen engagieren sich zunehmend beim Thema Organspende. Bei einem Städtewettbewerb einer Krankenkasse in Baden-Württemberg war unser Verband an allen Standorten aktiv dabei ebenso bei der Abschlussveranstaltung mit Podiumsdiskussion in Heilbronn mit einem Vortrag und Teilnahme im Podium.

* **Transplantationszentren und Kliniken**

Mit Transplantationszentren und vielen Kliniken bestand reger Kontakt. Diese Zusammenarbeit ermöglichte erneut eine Vielzahl von Patientenveranstaltungen für Wartepatienten und Transplantierte und die Darstellung der Arbeit unseres Verbandes bei verschiedenen Veranstaltungen.

Politisches Engagement

- ☑ Teilnahme an zwei Anhörungen zur Neufassung des Transplantationsgesetzes im Bundesgesundheitsministerium in Bonn und im Gesundheitsausschuss des Bundestages in Berlin.
- ☑ Mehrere Stellungnahmen zur Neufassung des Transplantationsgesetzes.
- ☑ Teilnahme und Mitarbeit in fünf Sitzungen als Mitglied der Ständigen Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer.
- ☑ Mitarbeit (drei Sitzungen) in der Arbeitsgruppe „Leber- und Darmtransplantation“ der Ständigen Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer.
- ☑ Aktionsbündnis Organspende Baden-Württemberg: Teilnahme an der Planungssitzung im Dezember 2011.

- ☑ Teilnahme an einer Fachtagung zum neuen TPG im Sozialministerium Bayern.
- ☑ In Niedersachsen arbeiten wir im Runden Tisch Organspende und im Netzwerk Organspende mit. Kontakte zum Ministerium bestanden in einer Anhörung im Landtag, einem Gespräch zur Situation der OSP im Ministerium, zwei Sitzungen des Netzwerks Organspende Niedersachsen. Im Rahmen des Kooperationsprojektes mit dem Landfrauenprojekt waren wir bei vielen Veranstaltungen aktiv (Fachvorträge und als betroffene Patienten).



Peter Mohr und Egbert Trowe im Gespräch mit Bundesminister Dr. Philipp Rösler.

- ☑ Mitarbeit in der Initiative Organspende Rheinland-Pfalz.
- ☑ In Hessen sind wir an Aktionen der Initiative Organspende Hessen (IOH) beteiligt.

Teilnahme an Fachveranstaltungen

Die Vorstandsmitglieder, den Vorstand beratende Mitglieder, Koordinatoren und einige Ansprechpartner nahmen an zahlreichen Fachveranstaltungen teil. Diese Teilnahme ist zum einen wichtig, um den Mitgliedern über unsere Medien aktuelle Informationen zur Verfügung zu stellen, zum anderen, um die Anliegen der Patienten ein-

Aktive unseres Verbandes mit Prof. Dr. Schlitt (4. v. r.) bei der DTG- Jahrestagung in Regensburg



zubringen und Kontakte zu Fachleuten aus Kliniken und Forschung zu knüpfen bzw. zu halten. Wir waren auch 2011 häufig mit Informationsständen vertreten.

- ☑ Jahrestagung der Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG) in Regensburg (Teilnahme und Informationsstand).
- ☑ Jahrestagung der DGIM (Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin) mit Falk-Symposium (Teilnahme und Informationsstand) in Wiesbaden.
- ☑ Jahrestagung der deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) (Infostand und Teilnahme).
- ☑ Update Transplantationsmedizin 2011 in Regensburg.
- ☑ Teilnahme an einem Seminar der BAG Selbsthilfe zum Thema Förde-

rung und Finanzierung.

- ☑ 9. Heidelberger Transplantations-symposium in Heidelberg (Villa Bosch-Teilnahme und Informationsstand).
- ☑ MELD-Meeting in Münster.
- ☑ Eurotransplant-Meeting in Leiden.
- ☑ Teilnahme und Informationsstände bei verschiedenen Workshops und Ärztefortbildungen.
- ☑ Teilnahme Pflegesymposium des AKTX (Arbeitskreis Transplantationspflege) in Regensburg.
- ☑ Teilnahme an einer Kuratoriumssitzung und einer Stiftungsratssitzung der Deutschen Leberstiftung.
- ☑ Teilnahme an der Jahrestagung des Kompetenznetz Hepatitis.
- ☑ Teilnahme an Besprechungen zu S3-Leitlinien HCC.

Öffentlichkeitsarbeit / Unsere Medien

Unsere Öffentlichkeitsarbeit findet weitestgehend in den einzelnen Gliederungen statt durch die vielen Informationsstände der Gruppen zu verschiedenen Gelegenheiten. Diese vielfältigen Veranstaltungen wie Arzt-Patienten-Seminare, Wartepatiententreffen, Veranstaltungen mit Partnerverbänden oder auch Gruppentreffen, die vor Ort häufig in den örtlichen Medien angekündigt werden, erreichen eine erkleckliche Anzahl Mitmenschen. Zentral bundesweit erscheinen wir nur bei Veranstaltungen gemeinsam mit Partnerverbänden z.B. zum Tag der Organspende, aber inzwischen auch durch gezielte Pressemitteilungen z.B. zur Änderung des Transplantationsgesetzes.

Öffentlichkeitsarbeit ist natürlich auch

der Versand von Lebenslinien an viele Nichtmitglieder bundesweit wie Klinikärzte, aber auch die Auslage unseres Materials in Kliniken, Praxen usw. Immer wieder waren auch 2011 unsere Ansprechpartner und Mitglieder als Interviewpartner oder für Filmaufnahmen tätig oder haben selbst Artikel initiiert.

Unsere Medien:

* „Lebenslinien“

Unsere offizielle 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 6500 Stück wird außer an alle Mitglieder auch an eine große Anzahl Nichtmitglieder verschickt, so z. B. an viele Kliniken und an Mediziner im Transplantationsbereich.

* „Lebenslinien aktuell“

erscheint nur für Mitglieder ebenfalls zweimal jährlich im Wechsel mit der großen Ausgabe „Lebenslinien“ (letztere jeweils im Juli und Januar, „Lebenslinien aktuell“ im Zeitraum dazwischen). Damit soll für die Vereinsmitglieder die lange Wartezeit bis zur nächsten Zeitschrift auf drei Monate verkürzt

und ein zusätzliches Informationsangebot gemacht werden. Zudem können Informationen über aktuelle Ereignisse schneller zugänglich gemacht werden.

* Homepage

Eine sehr beliebte und informative Quelle ist unsere Verbandshomepage www.lebertransplantation.de, die zu Fachthemen wie zum Verbandsgeschehen Auskunft gibt. Die Homepage wurde 2010 neu gestaltet und programmiert. Sie wird in dieser Form sehr gut angenommen. Eine große Aufgabe für Webmaster und Vorstand ist noch die ständige Aktualisierung aller Bereiche.

In der neuen Homepage ist ein passwortgeschützter interner Bereich eingerichtet worden, der Arbeitshilfen für unsere Ansprechpartner beinhaltet. Das Forum wird in Kürze eingerichtet und freigeschaltet.

* Faltpapierreihe

In der Faltpapierreihe „Informationen der Lebertransplantierte Deutschland e.V.“ werden Antworten auf Fragen rund um das Thema Lebertransplantation informativ aufbereitet. Die Reihe umfasst inzwischen 21 Titel. Alle Titel wurden neu gestaltet und aktualisiert. Neue Titel beziehen sich auf Hauterkrankungen und Hinweise für die Angehörigen. Ein Merkblatt zum Thema Generika wurde verfasst.

* Wartepatientenpass

Neu entwickelt wurden spezielle Ausweise für Wartepatientinnen und Wartepatienten, die im Krankheits- oder Notfall einen raschen Kontakt

zum behandelnden Lebertransplantationszentrum gewährleisten. Erstellt wurden zunächst Pässe für Patienten der Zentren in Regensburg, Tübingen und Heidelberg. Falls der Pass Anklang findet, soll er auch in Zusammenarbeit mit weiteren Zentren erstellt werden. Der Pass ist scheckkartengroß und aus strapazierfähigem Papier.



lebertransplantation.de