



**Lebertransplantierte
Deutschland e.V.**

**Jahresbericht
2014**

Inhalt

Impressum	2
Vorwort	3
Mitgliederentwicklung	4
Vorstandsarbeit	5
Finanzen	8
Ansprechpartner und Kontaktgruppen	10
Vom Verein durchgeführte Veranstaltungen	12
Aktivitäten zur Verbesserung der Organspende	16
Zusammenarbeit mit Organisationen, Gremien, Verbänden und Kliniken	18
Politisches Engagement	21
Teilnahme an Fachveranstaltungen	22
Öffentlichkeitsarbeit / Unsere Medien	22



Das **Titelbild** zeigt den Hafen von Varel. Dort fand 2014 die Gesundheitswoche unseres Verbandes statt, die zum 15. Mal angeboten wurde.
Foto: © Matthias Groote, flickr.com.

Vorwort

Liebe Mitglieder, liebe Angehörige,
Wir blicken zurück auf 2014, ein Jahr geprägt durch einen sich verschärfenden Organmangel, dadurch geringere Transplantationszahlen und somit steigende Nöte und Ängste der Patienten auf der Warteliste. Umso wichtiger ist es, dass Patienten und Angehörige eine Anlaufstelle finden, an die sie sich mit Ihren Fragen und Problemen wenden können.

Mein Dank geht in diesem Zusammenhang besonders an die vielen ehrenamtlich tätigen Ansprechpartner vor Ort, die diese Angebote ermöglichen. Sie machen teilweise über die telefonische Beratung hinaus auch noch Gruppentreffen, organisieren Krankenbesuche und erledigen viele weitere Aufgaben. Nicht weniger danke ich den Vorstandsmitgliedern, Koordinatoren, Redaktionsmitgliedern und dem Webmaster, die teilweise in Doppel- und Mehrfachfunktionen die strukturellen Voraussetzungen für die Arbeit an der Basis schaffen, für Informationsfluss der wichtigsten Neuigkeiten sorgen, Print-Medien für die Arbeit an der Basis erstellen u.v.a.m.

Eine wichtige neue Funktion hat unser Mitglied Brigitte Herzog übernommen. Sie ist seit November 2014 Ansprechpartnerin für Hinterbliebene von Organspendern. Sie ist selbst betroffen, denn Ihre Tochter verstarb mit 18 Jahren und wurde zur Organspenderin.

Wichtige Ziele können nur im Team erreicht werden. Und so sehe ich unseren Verband als ein großes Team: Keiner ist bedeutender als der Andere. Nur wenn alle sich mit der Erfüllung ihrer Aufgaben im persönlich möglichen Rahmen konstruktiv einbringen, können wir gemeinsam die vielen Angebote, über die wir auf den folgenden Seiten berichten, für die Mitglieder und Patienten vorhalten. Haben Sie Lust mitzuarbeiten? Wir freuen uns auf Sie.



Bild: Bei der Planungstagung 2014.

Ein wichtiger Teil dieses Teams sind auch Sie ganz persönlich als unser Mitglied. Sie ermöglichen mit Ihrem Interesse und Ihrem Mitgliedsbeitrag die Umsetzung der Ideen und Projekte für Patienten und Mitglieder und sorgen dafür, dass Lebertransplantationspatienten auch auf der politischen Ebene eine Stimme haben und gehört werden. Je mehr Mitglieder, auch Familien- und Fördermitglieder, ein Verband hat, desto effektiver kann er seine Ziele umsetzen. Danke, dass Sie bei uns Mitglied sind!

O bwohl alle Aktiven ehrenamtlich arbeiten, reichen die Mitgliedsbeiträge nicht zur Finanzierung der vielen Aufgaben aus. So sind wir darauf angewiesen, extern Mittel einzuwerben bei Firmen, Krankenkassen und freuen uns auch immer über Spenden für die gute Sache. Unsere Arbeit erfährt zunehmend mehr Zuspruch. Die Verwaltung von unseren über 1.400 Mitgliedern und auch die Wünsche von Nicht-Mitgliedern verursachen steigende Kosten. Gleichzeitig mit steigenden Ausgaben sind leider Geldquellen, die seit vielen Jahren verlässlich waren, weggebrochen. Deshalb war 2014 das erste Jahr, in dem unser Kassenwart einen Ausgabestopp verordnen musste und wir zum Jahresende einen Spendenaufruf an alle Mitglieder gestartet haben. Dieser war sehr erfolgreich. Das zeigt uns, dass sich die

Mitglieder mit ihrem Verband identifizieren und die Arbeit der ehrenamtlich Tätigen schätzen. Ein besonderes Dankeschön geht an alle Förderer und Spender, die den Verband im Jahr 2014 unterstützt haben!

Bei unserer Arbeit dürfen wir viel Positives erleben und mit Menschen in Kontakt sein, die erfolgreich lange Jahre durch eine Transplantation leben dürfen, in den Gruppen und im Ehrenamt Freundschaften schließen. Unsere Arbeit findet aber immer im Spannungsfeld der eigenen Betroffenheit, des sich Mitfreuens über gelungene Therapien und des Mitleidens mit den Ratsuchenden, denen es sehr schlecht geht, statt. Leider müssen wir uns immer wieder von liebevoll gewonnenen Gruppenmitgliedern und Mitstreitern verabschieden. So sind in diesem Jahr auch wieder eine Reihe Mitglieder vor, nach oder sehr lange nach der Lebertransplantation verstorben. Auch

von zwei unserer Ansprechpartner mussten wir uns verabschieden: Karl-Heinz Bertulat starb im April. Er hatte mit seiner Frau Jutta eine Kontaktgruppe in Görlitz aufgebaut. Friedhelm Schulz leitete seit vielen Jahren die Kontaktgruppe Oldenburg und verstarb im Oktober 2014.

Wir gedenken der verstorbenen Mitglieder und unsere Gedanken und unser Mitgefühl sind bei den Angehörigen.

Die traurigen Erlebnisse lehren es uns besonders: Sollten wir nicht jeden Tag genießen, Unwichtigkeiten „wegfegen“ und unsere Kräfte sinnvoll einsetzen?

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen Freude beim Studieren des Jahresberichtes 2014 sowie Wohlbefinden und Freude, Erfüllung und Gelassenheit. Ihre

Jutta Priemer

Mitgliederentwicklung

Stand 31.12.2014	1.435
Eintritte 2014	107
Austritte 2014	94
Zuwachs	13
Stand 31.12.2013	1.422

Der Zuwachs ist in diesem Jahr etwas geringer ausgefallen, dennoch haben wir noch einen Anstieg der Mitgliederzahlen. In den 21 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. Patien-

tenveranstaltungen 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 wieder viele Mitglieder für langjährige Mitgliedschaft ehren: 65 Mitglieder für 10 Jahre, 44 für 15 Jahre und 8 für immerhin bereits 20 Jahre Mitgliedschaft. Herzlichen Dank für die Treue und Unterstützung.

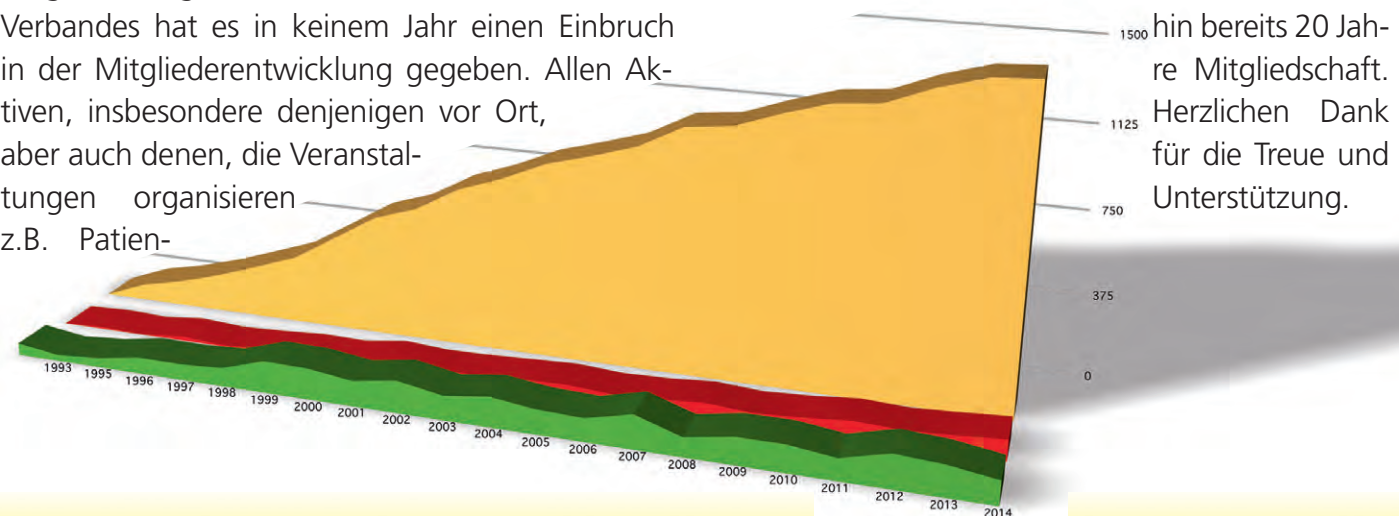


Bild: H. J. Frost, D. Bernhardt, E. Trowe, B. Backer, R. Henkel auf der Planungstagung.

Vorstandsarbeit

Mit der Einrichtung unserer Geschäftsstelle in Witten/Ruhr konnte der Vorstand seine Sitzungen im Jahre 2014 in diesen Räumen durchführen. Insgesamt gab es sechs Vorstandssitzungen und zusätzlich eine Sitzung des geschäftsführenden Vorstandes über die Finanzsituation des Verbandes. Die Arbeitsschwerpunkte und generelle Planung der Arbeit wurden in einer zusätzlichen Planungstagung in Hannover besprochen und beschlossen. In drei Fachbereichssitzungen wurden Aktivitäten in den entsprechenden Bereichen vorbereitet (FB Organspende / FB Mitglieder-/Patientenbetreuung).

Eine wesentliche Arbeit in der Geschäftsstelle war das Zusammenführen mehrerer Listen und Datensätze, die bislang in unterschiedlichen Zuständigkeiten als Arbeitsunterlagen gedient hatten, zu einer einheitlichen Liste über die nun die gesamte Verwaltungsarbeit erheblich vereinfacht zu bewältigen ist. Dazu gehörte u.a. die Neugliederung des Kassenberichtes.

So können alle anfallenden Aufwendungen und Einnahmen detailliert erfasst werden. Mit dieser Aufgabe war wesentlich unser Schatzmeister und unsere Mitarbeiterin in der Geschäftsstelle beschäftigt.

Weitere wesentliche Arbeiten des Vorstandes waren:

- ▷ Umstellung auf das SEPA-Verfahren
- ▷ Aktualisierung der Abrechnungsrichtlinien
- ▷ Erstellung eines neuen Abrechnungsformulars um gemäß Kostenplan alle Aufwendungen sofort zuordnen zu können.
- ▷ Regelmäßige Beratung über die Finanzsituation bezüglich Einnahmen und Ausgaben.
- ▷ Erstellung des Haushaltsplanes 2015 und Vorbereitung des Jahresabschluss 2014.
- ▷ Planung und Durchführung der Planungstagung im Februar in Hannover (14./15. Februar 2014) Hier sind u.a. folgende zwei Beschlüsse gefasst worden: 1. Die Umbenennung der „Lebenslinien aktuell“ in „Le-

benslinien intern“ und deren Optimierung durch bessere Lesbarkeit und Gestaltung;
2. die Erstellung eines Glossars in den „Lebenslinien“, „Lebenslinien intern“ und auf der Homepage. Bei allen medizinischen Artikeln in der Zeitschrift findet der Leser ein separates Glossar, das die nicht so geläufigen fachlichen Begriffe erläutert.

- ▷ Planung und Durchführung der Jahrestagung in dem Universitätsklinikum Bonn. (8.März 2014)
- ▷ Beschluss über die künftigen Aufgabengebiete neben Vorsitz und Stellvertretung im Vorstand. Das ist wichtig im Hinblick auf die personelle Besetzung im Vorstand und in den jeweiligen Fachbereichen, um einen möglichst reibungslosen Übergang bei Nachbesetzungen zu ermöglichen.
- ▷ Erstellung und Versand von Datenschutzerklärungen an die ehrenamtlich Tätigen im Verband.
- ▷ Beratung über neue Präsentationsmedien (Poster / Flyer) und die Aktualisierung der Patienteninformationen
- ▷ Beratung über die Zusammenarbeit der bundesweit tätigen Patientenverbände für Transplantierte
- ▷ Ernennung zusätzlicher Koordinatoren. Bislang waren H. Fraas und E. Trowe als Ansprechpartner Organspende Süd bzw. Nord.

Künftig gibt es vier Koordinatoren: Hermann Fraas (Süd), Hans-Jürgen Frost (Ost), Mariele Höhn(Mitte), Egbert Trowe (Nord)

- ▷ Vorbereitung der Jahrestagung 2015 (14.3.) in Mannheim mit Neuwahl des Vorstandes.
- ▷ Vorbereitung der Ehrung langjähriger Mitglieder.

Ein besonderes Ereignis für den Vorstand und unseren Verband war die Verleihung des Verdienstordens des Landes Baden-Württemberg mit einer persönlichen Würdigung durch den Ministerpräsidenten des Landes, Herrn Winfried Kretschmann, an unsere Vorsitzende, Jutta Riemer. Eine Ehrung, die sie durch ihren unermüdlichen Einsatz für Transplantierte, Wartepatienten und Angehörige sowie die langjährige Tätigkeit im Vorstand und als Vorsitzende von LD e.V. und die Tätigkeit im Aktionsbündnis Organspende Baden-Württemberg wirklich verdient hat.

Im Jahre 2014 bestand der 2013 gewählte Vorstand aus folgenden Personen:

☺ **Jutta Riemer**

Vorsitzende (*Sprecherin des Vorstands, Koordination der Vorstandsarbeit, Organisation / Koordination Jahrestagung / Planungstagung*), Außenkontakte (z.B. DTG, BÄK, DSO, Bundes- und Länderministerien, weitere SH-Verbände), Redaktionsleitung Lebenslinien, Koordinatorin nördliches Baden-Württemberg.

☺ **Egbert Trowe**

Stellvertretender Vorsitzender (*Vertretung der Vorsitzenden*), Leitung Fachbereich Transplantationsgesetz und Organspende, Koordinator Organspende Nord, Außenkontakte (*Deutsche Stiftung Organtransplantation, Deutsche Leberstiftung, Kompetenznetz Hepatitis, KV Niedersachsen, KÄ-BV, Netzwerk Organspende Niedersachsen*).

☺ **Dieter Bernhardt**

Schatzmeister, Leitung der Geschäftsstelle.

Beisitzer:

☺ **Michael Bessell**

Schriftführer, Organisation Sitzungen und Tagungen.

☺ **Rudi Hildmann**

Bereich Öffentlichkeitsarbeit, interne Kommunikation, Webmaster.

☺ **Christina Hülsmann**

Fachbereich Mitgliederbetreuung, Arbeitskreis Nachsorge, Koordination NRW (kommissarisch).

☺ **Susan Stracke**

Förderung Krankenkassen und Firmen.

☺ **Peter Mohr**

Koordination Nord.

☺ **Ulrike Montini**

hat das Mandat seit Oktober 2014 niedergelegt.

☺ **Dennis Phillips**

Mitglied im Fachbereich Transplantationsgesetz und Organspende, Eurotransplant, Redaktion Lebenslinien.

☺ **Roland Stahl**

Fachbereich Soziales und Recht, Koordinator Nordbayern, Mitglied im Fachbereich Transplantationsgesetz und Organspende.

☺ **Helga Schubert**

Mandat ruhte bis November 2014.

Der Vorstand wurde unterstützt von beratenden Vorstandsmitgliedern (ohne Stimmrecht):

☺ **Hans-Jürgen Frost**

Koordinator Süd- Ost, Koordinator Organspende Ost, Mitglied im Fachbereich Transplantationsgesetz und Organspende.

☺ **Jürgen Glaser**

stellvertretender Kassenwart bis 6/2014.

☺ **Ulrich Kraus**

Redaktion Lebenslinien intern, Jahresbericht, juristische Beratung des Vorstandes.

☺ **Josef Theiss**

Öffentlichkeitsarbeit/ Medien und Gestaltung, Sonderaufgaben, Koordinator südliches Baden-Württemberg, Mitglied im Fachbereich Transplantationsgesetz und Organspende, Aktionsbündnis Organspende Baden-Württemberg



Bild: Vorstandsarbeit bedeutet auch Recherche und Nachdenken...

Der Vorstand wurde unterstützt von Mitgliedern mit Sonderaufgaben:

☺ **Heidrun vom Baur**

Arbeitskreis TX-Pflege.

☺ **Jutta Bertulat**

Ansprechpartnerin für Angehörige .

☺ **Hermann Fraas**

Koordinator Organspende Süd.

☺ **Christina Wiedenhofer**

Ansprechpartnerin für junge Transplantierte.

☺ **Mariele Höhn**

Koordination Hessen, Rheinland-Pfalz und Saarland, Mitglied im Fachbereich Transplantationsgesetz und Organspende, Koordination Organspende Mitte..

☺ **Birgit Ketzner**

Organisation Gesundheitswoche.

☺ **Renate Pauli**

Redaktionsmitglied Lebenslinien, Fachbereich Organspende.

☺ **Anne Quickert**

Organisation Wochenende der Begegnung.

☺ **Birgit Schwenke**

Koordination NRW.

☺ **Andrea Sebastian**

Organisation Ansprechpartnerseminare, junge Transplantierte.

☺ **Helmut Thaler**

Koordination Bayern-Süd.

☺ **Dr. Ulrich Thumm**

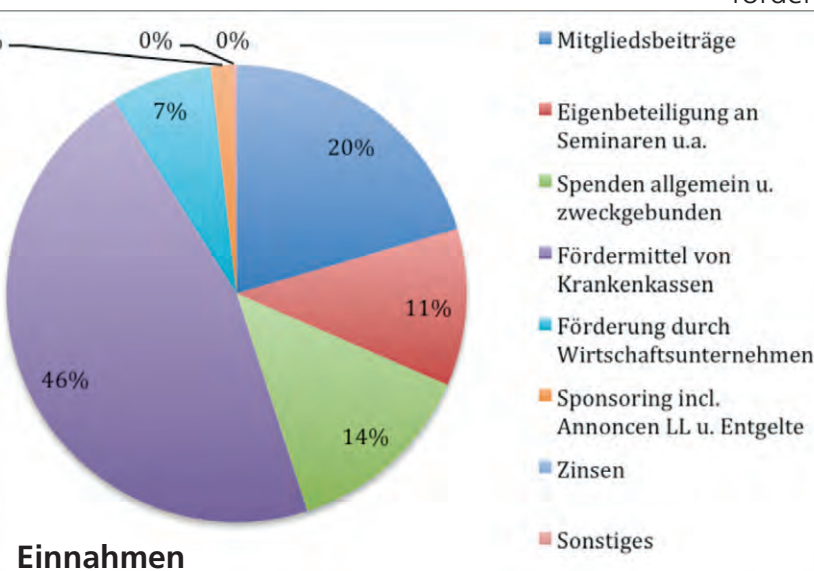
Redaktionsmitglied Lebenslinien.

Finanzen

Nach dem Tod unseres früheren Kassenwartes Gerhard Heigoldt im November 2013 musste die gesamte Kassenführung und die Materialverwaltung (Lagerung und Versand) verlagert werden. Zunächst hatte Jürgen Glaser die Aufgabe als stellvertretender Kassenwart übernommen, der unter dem Druck der kurzen Übergangszeit die Aufgabe sehr gut gemeistert hat, so dass kein Einbruch in der Kassenführung entstand. Ihm gilt unser Dank für seinen Einsatz.

In der Mitgliederversammlung im März wurde Dieter Bernhardt zum ordentlichen Kassenwart und Schatzmeister nachgewählt, der die Kassenabwicklung dann im Juni übernommen hat und diese seither in der Geschäftsstelle in Witten führt. Im September 2013 kündigte unser früherer Dienstleister für die Verwaltungsarbeiten. So war es gut, dass wir die Geschäftsstelle in Witten eingerichtet hatten und eine Mitarbeiterin schon seit Oktober 2013 dort beschäftigen konnten und nicht erst, wie geplant, zum 1.1.2014. Damit konnten wir neben der Mitgliederverwaltung auch die gesamte Materialverwaltung einschl. Versand nach Witten übernehmen.

Unsere Mitarbeiterin Frau Marion Stolte hat sich hervorragend in die verschiedenen Gebiete eingearbeitet und ist zur Zeit dabei, sich auch in die Buchführung einzuarbeiten.



Einnahmen

Mitgliedsbeiträge	47.631,81 €
Eigenbeteiligung an Seminaren u.a.	25.935,80 €
Spenden allgem. u. zweckgebunden	31.368,98 €
Fördermittel von Krankenkassen	107.252,44 €
Förderung durch Wirtschaftsunternehmen	16.650,00 €
Sponsoring incl. Annoncen	
Lebenslinien u. Entgelte	3.683,30 €
Zinsen	35,29 €
Sonstiges	515,17 €
Summe	233.072,79 €

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 Einzelspenden aus der Wirtschaft (ab 1.000,00 €):

Novartis	6.000,00 €
Astellas	3.000,00 €
GlaxoSmithKline	2.000,00 €
AbbVie	2.000,00 €
Falk Pharma	1.500,00 €
Stracke Bauunter.	1.000,00 €
Volksbank Hohenlohe	1.000,00 €
Summe	233.072,79 €

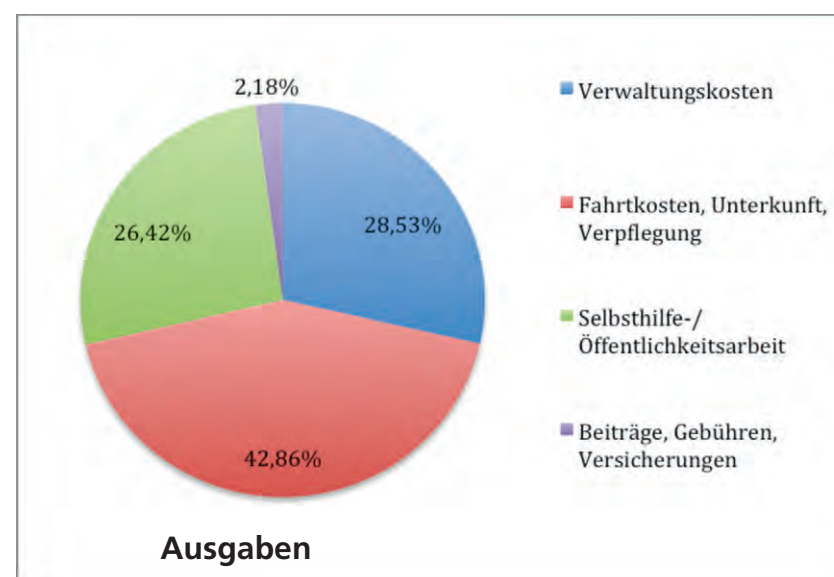
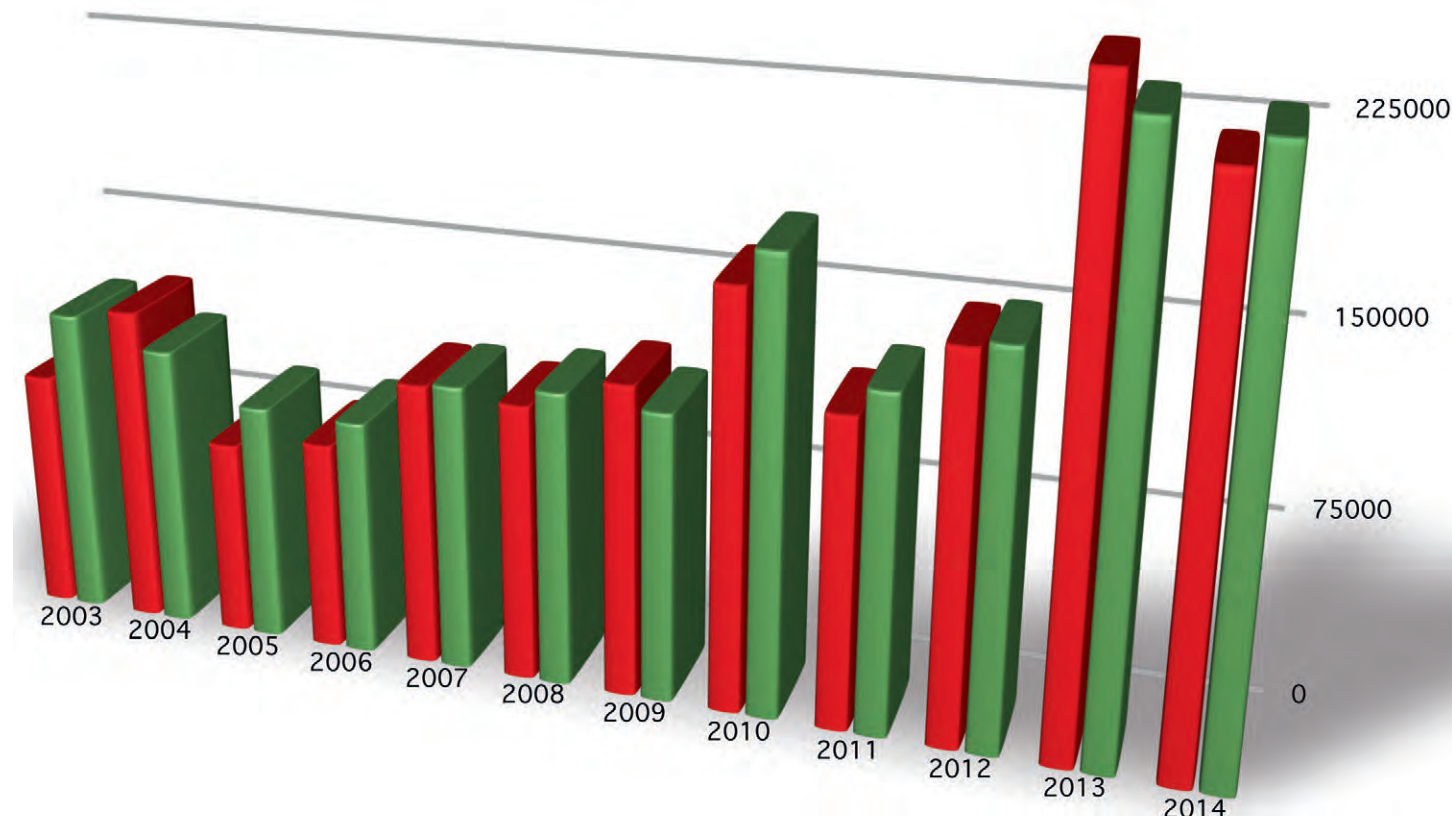
Die Förderung durch die Wirtschaft machte in 2014 etwa 8,7 % der Einnahmen aus, die Einnahmen aus Mitgliedsbeiträgen, Eigenbeteiligungen und allgemeinen Spenden 45 %. Krankenkassenförderung umfasste 46 % der Gesamteinnahmen.

Bei Einnahmen und Ausgaben sind zwei große Projekte enthalten (Tag der Organspende, Organspendeaufklärung Hessen), die für unseren Haushalt weitestgehend durchlaufende Posten darstellen.

Ausgaben

Verwaltungskosten	63.532,66 €
Fahrtkosten, Unterkunft, Verpflegung	95.430,69 €
Selbsthilfe-/ Öffentlichkeitsarbeit	58.834,16 €
Beiträge, Gebühren, Versicherungen	4.857,02 €
Summe	222.654,53 €

Entwicklung der Ausgaben und Einnahmen



Außerdem sind für zwei Ansprechpartnerseminare 15.378 € enthalten, davon etwa 6.500 € vom Ansprechpartnerseminar 2013; die Rechnung vom Exerzitenhaus Würzburg ging aber erst im Januar 2014 ein.

Wir weisen im Bericht zwischen Einnahmen und Ausgaben einen positiven Saldo von ca. 15.000,00 € aus. Anfang Dezember sah das Bild aber ganz anders aus. Zu diesem Zeitpunkt waren wir in der Vorausschau Ende Dezember, spätestens im Januar zahlungsunfähig. Durch erhebliche Mehrausgaben auf der einen Seite und gravierende Mindereinnahmen bei der Förderung seitens der Wirtschaft waren alle Reserven aufgebraucht, und wir hätten z.B. die neue Ausgabe der Lebenslinien im Januar nicht mehr bezahlen können.

Die Mehrausgaben sind entstanden durch mehr Patienten- und Mitgliederbetreuung, insbesondere auch in ländlichen Bereichen, wo zwangsweise erhöhte Fahrkosten wegen der großen Entfernungen anfallen. Ein großer Teil dieser Mehrausgaben konnte durch gesteigerte Förderanträge seitens der Kontaktgruppen aufgefangen werden. Aber das hätte nicht gereicht. Es wurde als erste Maßnahme ein Ausgabenstopp

verhängt, um weitere Belastungen zu minimieren. Danke für das Verständnis bei den einzelnen Funktionsträgern. Gleichzeitig wurden zusätzliche Förderanträge an Krankenkassen gestellt, z.B. ein Projektantrag für die kommende Ausgabe der Lebenslinien, der auch positiv beschieden wurde. Daneben wurden Wirtschaftsunternehmen z.B. Astellas u.a. zusätzlich angesprochen und angeschrieben sowie ein Spendenaufruf an unsere Mitglieder und an Firmen erstellt, und wir haben beschlossen, den Beitragseinzug auf Februar vorzuziehen. Alle diese zusätzlichen Maßnahmen waren erfolg-

reich, so dass wir die Finanzierung des 1. Quartals sicherstellen können. Im April können wir wieder mit Förderung seitens der Krankenkassen und Firmen rechnen. Allen, die dabei geholfen haben, den erstmaligen Finanzengpass zu meistern, gilt unser herzlicher Dank. Die große Resonanz auf unseren Spendenaufruf hat uns sehr positiv überrascht; deshalb allen Spendern ebenfalls herzlichen Dank. Die Spenden sind eine sehr große Hilfe.

Ansprechpartner und Kontaktgruppen

Auch das Jahr 2014 hatte wieder den Schwerpunkt, den Kontakt zu Transplantierten, Patienten auf der Warteliste und Angehörigen zu suchen und zu vertiefen.

Es waren 76 Ansprechpartner in ganz Deutschland tätig, von denen 33 zu Kontaktgruppentreffen einluden. Viele von uns engagierten sich auch auf regionalen Veranstaltungen wie Selbsthilfetagungen, Gesundheitsmessen, Veranstaltung zur Aufklärung über Organspende und auf Festen. Wir bedanken uns bei all den vielen ehrenamtlich Täti-

gen, die uns helfen unseren Verband vorwärts zu bringen und eine Stütze für Betroffene sind.

Hier die Zahlen des Jahres 2014 im Überblick:

	2014	2013
Ansprechpartner		
Deutschland gesamt	76	79
- davon Ansprechpartner mit Sonderaufgaben	15	13
Kontaktgruppen insgesamt in Deutschland*1	61	66
- davon Kontaktgruppen mit regelmäßigen Treffen ¹	33	40
- davon Gruppen, die kommissarisch geführt wurden ¹	7	11

*1 Die kleinere Anzahl 2014 ist durch die Zusammenlegung von Gruppen bedingt.

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



Bild: Beim 15jährigen Jubiläum der Kontaktgruppe Bodensee- Oberschwaben.

Von unseren Ansprechpartnern wurden 2014 folgende Aktionen durchgeführt:

Anzahl der Kontaktgruppentreffen	133	122
Informationsstände bei Veranstaltungen, Vorträge (inkl. Info Organspende)	92	106
Informationsveranstaltungen an Schulen etc.	40	
regionale Treffen, Schulungen der Ansprechpartner, Erfahrungsaustausch	7	-2
Wartepatiententreffen ³	9	24
Beteiligung an Arzt-/ Patienten-seminaren ³	18	11

*2 Diese Zahl wurde 2013 nicht ermittelt.

*3 Die Zahl 2013 ist um die Jubiläumsveranstaltungen (22) reduziert worden.

Unsere Ansprechpartner können sich bei Fragen und Problemen immer mit ihren Koordinatoren (9) austauschen. Wie schon seit einigen Jahren fand auch dieses Jahr im November wieder für Ansprechpartner und Koordina-

toren ein Treffen in Würzburg statt. Hier konnten Neu- linge ihre ersten Einblicke in die Aufgaben eines Ansprechpartners erhalten, neue Kontakte knüpfen und sich über verschiedene wichtige Themen informieren (s.u.). Die Teilnehmer konnten viele Informationen für ihre tägliche Arbeit vor Ort mitnehmen. Aber auch die Gesell-

Bild: Infostand der Kontaktgruppe Ostfriesland bei der Gesundheitsmesse „mobil und fit“ in Lengerich.



Bild: Ansprechpartnerseminar in Würzburg.

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 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.



Bild: Treffen zum 20- jährigen Jubiläum der Kontaktgruppe Ludwigsburg - Bietigheim.

Vom Verein durchgeführte Veranstaltungen

Die Nachfrage nach solchen Veranstaltungen bestärkt uns, auch in Zukunft ein großes Angebot an Informationen für unsere Mitglieder 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

Dieses Jahr sind wir wieder in Hannover zusammengekommen, um über die Vereinsarbeit und ihr Vorankommen zu debattieren und Organisationsfragen zu klären. In Arbeitskreisen haben wir die Mitgliederbefragung aus 2013 ausgewertet und folgende Maßnahmen umgesetzt:

- Neugestaltung der Startseite unserer Homepage
- Neugestaltung unserer Lebenslinien intern.
- Es wurde ein Newsletter eingerichtet, der aber zwischenzeitlich mangels Nachfrage wieder eingestellt wurde.
- Ein Forum wurde eingerichtet, musste aber wegen massiver Hackerangriffe Ende 2014 wieder eingestellt werden.



Bild: Gedanken zusammentragen zum Thema Lebenslinien/Newsletter.

- In die Lebenslinien wurde eine neue Seite: ‚Sie fragen – Wir antworten‘ aufgenommen. Hier haben die Mitglieder die Möglichkeit, Fragen direkt an die Redaktion zu stellen.
- Medizinische Begriffe werden in den Lebenslinien in einem Glossar direkt beim Artikel erklärt. Das Glossar für die Homepage befindet sich im Aufbau.
- Um immer nah am Mitglied zu sein wurde der Arbeitskreis Nachsorge gegründet.

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. Erstmals in 2014 haben sich die Koordinatoren/innen zwei Mal getroffen. Es soll so ein noch engerer und zeitnäherer Austausch stattfinden. Gesprächsthemen in den Sitzungen waren:

11.03.2014 Witten

- Datenschutz
- Besichtigung der neuen Geschäftsstelle in Witten
- Mitgliedergewinnung
- Zusammenarbeit Ansprechpartner/Koordinatoren vertiefen

22.08.14 Würzburg

- Verbindung zwischen Vorstand und Koordinatoren
- Information über neue Abrechnungsrichtlinien
- Aus den Koordinationsbereichen (Alle)
- Berichte, Fragen, Probleme
- Wechsel bei den Koordinatoren

Auch hat es zum Ende des Jahres einen Wechsel der Koordination Nordrhein- Westfalen gegeben. Nach jahrelanger Tätigkeit als Koordinatorin hat sich Birgit Schwenke aus ihrem Amt zurückgezogen. Dafür wurde Christina Hülsmann (vorerst kommissarisch) neu eingesetzt. Vorstand, Koordinatoren und Ansprechpartner bedanken sich für die gute Zusammenarbeit bei Birgit Schwenke. Wir hoffen, sie auf verschiedenen Veranstaltungen zu sehen. Als Ansprechpartnerin steht sie weiterhin zur Verfügung.



Bild: Teilnehmer des regionalen Ansprechpartnerseminars Baden-Württemberg.

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.

05.07.2014 Baden Württemberg (regionales Seminar)

- Aktionsbündnis Organspende Baden-Württemberg wurde vorgestellt;
- Zusammenarbeit mit Ltx-Kliniken und weiteren Einrichtungen;
- Homepage: Termineinstellung, interne Seiten;
- Öffentlichkeitsarbeit – Umgang mit den Medien
- Abrechnungsrichtlinien, Förderanträge bei Krankenkassen, Datenschutz;
- Fragen und Diskussion zur Mitgliederbetreuung

30.10.-02.11.14 Würzburg (zentrales Seminar)

- Finanzen, Abrechnungen und Fördermittel (D. Bernhardt);
- Neues aus dem Vorstand und dem Verein (J. Riemer);
- Umgang mit schwierigen Patienten, Angehörigen und Todesfällen (Fr. Dr. Schlehofer);
- Mitgliederbetreuung, Erste Kontakte mit Betroffenen und Angehörigen, Patientenfragen (J. Riemer);
- Grundfunktionen der Leber (R. Henkel).

Gesundheitswoche 04.05.-11.05. in Varel

Wie jedes Jahr haben sich Transplantierte und Angehörige (57) zur Gesundheitswoche getroffen; es war die 15. und sie fand diesmal in Varel, Friesland statt. Neben einem Vortrag zum Thema Haut standen Besichtigungen und eine Stadtführung auf dem Programm. Das gesellige Beisammensein kam natürlich auch nicht zu kurz.

Wochenende der Begegnung 24.10.2014 in Halle an der Saale

Beim Wochenende der Begegnung ging es dieses Mal um das Thema: Genuss mit allen Sinnen. Fachkundig begleitet wurden die 22 Teilnehmer von zwei Psychologinnen. Wie immer gab es auch diesmal einen kreativen Teil, der sich mit der Herstellung von Seife befasste. Im Rahmenprogramm fand eine Stadtführung durch Halle statt.

Jubiläum 20 Jahre Kontaktgruppe Ludwigsburg- Bietigheim

Die Kontaktgruppe Lebertransplantierte Landkreis Ludwigsburg feierte am Sonntag, den 21. September auf dem Michaelsberg bei Cleebornn ihr 20-jähriges Bestehen mit einem ökumenischen Gottesdienst und einer Feier mit einem Rückblick und mit Grußworten.

Vor 20 Jahren ist dem Bissinger Josef Theiss nach langjähriger Krankheit durch eine Lebertransplantation das Geschenk der Organspende zuteil geworden. Nach seiner Genesung hat er im Jahr 1994 eine Kontaktgruppe für Betroffene gegründet. In den vergangenen 20 Jahren haben sich

viele Patienten mit einer schweren Lebererkrankung und/oder einer ihr Leben rettenden Lebertransplantation an Josef Theiss als Ansprechpartner der Kontaktgruppe gewandt, um Rat und Hilfe zu bekommen. Als Gratulanten kamen zu der Festveranstaltung unsere Vorsitzende Jutta Riemer, die Vereinsgründerin und Ehrenvorsitzende Jutta Vierneusel sowie Landtagsabgeordneter Thomas Reusch-Frey. Wir gratulieren Josef Theiss, aber auch den Mitgliedern und Unterstützern seiner Gruppe zu diesem Jubiläum und für ihr Engagement.



Bild: Jubiläumsfeier Ludwigsburg-Bietigheim.

Jubiläum 15 Jahre Kontaktgruppe Bodensee / Oberschwaben: „Sie freuen sich über 90 geschenkte Jahre“

Am 13. Juli 2014 beging die Kontaktgruppe Bodensee ihr 15-jähriges Jubiläum. Mit den Mitgliedern, deren Angehörige, Gästen, der DSO Koordinatorin Martina Schimmer, Dr. Peter Lessing vom OSK-Klinikum Ravensburg und dem Internisten und Diabetologen Dr. Reinhard Kleemann feierten Maren und Jürgen Otten und Alfred Schmidt diesen Tag. Vor 15 Jahren gründeten Maren und Jürgen Otten die Kontaktgruppe und bauten sie auf. In 2010 übernahm Alfred Schmidt die Gruppe und heute zählt sie bis zu 40 Mitglieder. Alle Transplantierten freuen sich über die 90 geschenkten Jahre und einen schönen Tag in Ravensburg. Es gratulierte auch unser Koordinator für das süd-

liche Baden- Württemberg Josef Theiss und seine Frau Hedi.

Zentrale Veranstaltung zum Tag der Organspende 07.06.14 in Stuttgart „Richtig. Wichtig. Lebenswichtig“



Bild: Die Minister Altpeter (vorne links) und Gröhe (3. v. r.) an unserem Stand beim Tag der Organspende.

Seit über 30 Jahren findet der Tag der Organspende jedes Jahr in einem anderen Bundesland statt. Nach den Städten Frankfurt am Main, Dresden und Essen wurde die zentrale Veranstaltung in diesem Jahr am Samstag, 7. Juni, in Stuttgart ausgerichtet. Ziel ist es, möglichst viele Menschen zu erreichen und über das Thema Organspende und Transplantation zu informieren.

Katrin Altpeter, Ministerin für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Senioren in Baden-Württemberg, hatte die Schirmherrschaft übernommen. Der Tag der Organspende wurde mit einem Ökumenischen Dankgottesdienst in der Domkirche St. Eberhard begonnen. Der Gottesdienst wurde auch in diesem Jahr wieder -wie seit vielen Jahren - durch unseren Verband vorbereitet und gestaltet. Auch die „Zeltstadt“ mit den vielen Informationsständen hat LD e.V. organisiert. Außerdem gab es auf dem Schlossplatz ein Bühnenprogramm und zahlreiche Aktionen:

- Begehbare Organmodelle (Herz und Niere)
- Foto-Aktion „Mein JA zur Organspende“
- Startschuss zur Neckar-Bodensee-Radtour
- Aktion „Geschenkte Lebensjahre“

- Laufen fürs Leben
- Luftballon-Aktion

Das Bühnenprogramm moderierte Dennis Wilms (ARD). Es gab live-Musik u.a. von Sebastian Niklaus, Mary Roos, Flo Bauer mit Begavi & DJ Fanic und The Dandys.

Veranstalter waren die Patientenverbände Bundesverband Niere e.V., Bundesverband der Organtransplantierten e.V., Lebertransplantierte Deutschland e.V., die Deutsche Stiftung Organtransplantation, die Stiftung FÜR'S LEBEN, die Deutsche Transplantationsgesellschaft, die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung und das Aktionsbündnis Organspende Baden-Württemberg.

Sonstige Patientenveranstaltungen

Wartepatiententreffen

An verschiedenen Lebentransplantations- Zentren wurden, meist zusammen mit den dort zuständigen Ansprechpartnern, Treffen für Wartepatienten organisiert. Den Patienten wurde an Hand von Erfahrungen Transplantierter, aber auch durch Arztvorträge und zwanglose Gespräche deutlich gemacht, was mit der Transplantation auf sie zukommt und ihnen dadurch Ängste genommen. Aufgezeigt wurde auch, wie man nach der Transplantation mit dem neuen Organ leben kann. Unsere Zielsetzung ist hier die Patienteninformation und so die Stärkung der Eigenverantwortung, sowie die Beantwortung der Patientenfragen. Solche Wartepatiententreffen fanden z.B. statt in Frankfurt, Kiel, Heidelberg, Hamburg, Essen, Tübingen und Regensburg.

Machen Sie mit!

Selbsthilfe ist ein Projekt von Betroffenen für Betroffene. Alle, die sich in unserem Verein engagieren, geben nach Ihren persönlichen Möglichkeiten Hilfe für Patienten und Angehörige. Es ist schön, so erfolgreich für die Anliegen von Patienten und Angehörigen zu arbeiten.

Immer wieder ergeben sich neue Aufgaben, immer wieder wollen oder müssen auch einmal bisher Aktive ihre Arbeit niederlegen. Deshalb suchen wir ständig Mitglieder, die zu unserem gemeinsamen Projekt beitragen wollen - egal wie groß der persönliche Beitrag sein kann.

Interesse? Dann wenden Sie sich bitte an Jutta Riemer, Maiblumenstraße 12, 74626 Bretzfeld, Telefon: 07946/94 01 87, E-Mail: jutta.riemer@lebertransplantation.de



Bild: Unser Infostand bei Arzt- Patientenseminar in Freiburg am 5. April.

Arzt-Patienten-Seminare

Eine Reihe verschiedener Patientenveranstaltungen wie z.B. Arzt-Patienten-Seminare wurde 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: Ulm, Freiburg, Hamburg, Münster, Mainz, Heidelberg, Tübingen, Regensburg und Leipzig. Die Themen waren weit gefächert: 'Von der Warteliste bis zur Nachsorge', 'Tumore vor und nach Organtransplantation' und 'Hauterkrankungen vor und nach Transplantation'.

Seminare in Reha- Kliniken

Außerdem führte der Verband an vier Reha- Kliniken (Bad Hersfeld, Bad Mergentheim, zwei in Bad Driburg) regelmäßig kleine Seminare für Lebertransplantierte und schwer erkrankte Wartepatienten durch. Die oft wissbegierigen Patienten können sich dabei ausführlich 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. Für die Seminare in Bad Driburg suchen wir noch dringend Unterstützung; bitte nehmen Sie bei Interesse Verbindung mit uns auf. (Christina Hülsmann 05223-48971 oder Michael Bessell 02236-3278045).

Organspende und Transplantationsgesetz

Trotz strengerer Richtlinien (z.B. 6-Augen Prinzip) und gesetzlicher Neuregelungen (Strafbarkeit bei Verstößen gegen die Richtlinien) haben sich die Spenderzahlen in 2014 nicht verbessert. Im günstigsten Fall kann von einer Stabilisierung gesprochen werden. 2014 haben 864 Menschen nach dem Tode ihre Organe gespendet, 2013 waren dies 876. Die Gründe dafür sind sicher vielschichtig:

- Verunsicherung der Bevölkerung über Meldung „neuer“ Verstöße, die aber tatsächlich dem „alten“ Prüfzeitraum zuzuordnen sind;
- Meldungen über angeblich nicht korrekt durchgeführte Hirntoddiagnostiken;
- Patientenverfügung werden als „Kontraindikation“ zur Organspende betrachtet.;
- Verunsicherung des medizinischen Personals in den Spenderkrankenhäusern, die sich in rückläufigen Kontakten zur DSO widerspiegelt;
- ... und sicher noch weitere.

Bild: Bei der zentralen Veranstaltung zum Tag der Organspende in Stuttgart: Egbert Trowe (2. v. l.), sowie Landesministerin Katrin Altpeter und Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe (3. u. 2. v. r.).



Bild: Organspende- Aufklärung in der Schule.

Alles Vorgänge, die auch uns Mitglieder immer wieder beschäftigen. Dennoch haben alle, ob in den zuständigen Gremien und Institutionen oder auf den vielen Veranstaltungen der unterschiedlichsten Art, sich nicht entmutigen lassen und engagiert wie immer, sich für das Thema Organspende eingesetzt. In der Summe waren es in 2014 über 135 Veranstaltungen für die Organspende. (über 90 Informationsstände, 40 Aktionen in Schulen und eine Lehrerfortbildung) Stellvertretend für die vielen Veranstaltungen seien folgende genannt:

- Zentrale Veranstaltung zum Tag der Organspende in Stuttgart ökumenischer Gottesdienst, Treffpunkt des Lebens und eigenes Info-Zelt wurde durch LD e.V. organisiert;

- Beteiligung an der Radtour Stuttgart – Bodensee;
- Beteiligung an der Veranstaltung zum Tag der Organspende in Mainz;
- Mitorganisation und Standbesetzung Landesgartenschau in Schwäbisch-Gmünd;
- Informationsstände bei mehrtägigen Messen: z.B. Messe Hanse Life in Bremen, Mode-Heim-Handwerk in Essen, Gesundheitsmesse in Bindlach/Franken, Gesundheitsmesse ‚mobil & fit‘ Oldenburg u. weitere ;
- Tag der deutschen Einheit Hannover;
- Kampagne „Meine Organe - Meine Entscheidung“ in Hessen;



Oben: Infostand bei der Gesundheitsmesse in Bindlach. Unten Fast 1000 geschenkte Lebensjahre zählte Dennis Wilms bei den Transplantierten auf der Bühne am Tag der Organspende.



Bild: Workshop Organspende in Stuttgart am 29. März.

- Lehrgangsleitung Lehrerfortbildung im Rahmen Aktionsbündnis Baden-Württemberg;
- Parlamentarischer Abend der Landesregierung Rheinland-Pfalz;
- Landesgartenschau Papenburg;
- Vorträge bei Kirchenkreisen, Landfrauen und Seniorenkreisen;
- Info-Stände bei Selbsthilfe- und Gesundheitstagen;
- Vorträge und Informationsstände in Schulen;
- Teilnahme an Podiumsdiskussionen, Beiträgen für Printmedien, Hörfunk- und Fernsehinterviews;
- Stellungnahme zum Entwurf der Richtlinien für die Hirntodfeststellung;
- Pressemitteilungen zu Manipulationen am Herz-Zentrum Berlin, Sicherheit in der Hirntod-Diagnostik, Widerspruch gegen Stiftung Patientenschutz und Rückgang Organspendezahlen;
- Mitarbeit in Länderinitiativen Organspende (Hessen, Rheinland-Pfalz, Baden-Württemberg, Niedersachsen).

Bei rückläufigen Zahlen ist dieser enorme, ehrenamtliche Einsatz für die Organspende besonders wichtig. Allen Beteiligten, die sich im Jahre 2014 für das Thema Organspende eingesetzt haben, ein ganz herzliches Dankeschön. Das sind viele Mitglieder und ihre Angehörigen, Koordinatoren und Ansprechpartner, Redakteure unserer Medien, Arbeitskreis- und Vorstandsmitglieder.

Zusammenarbeit mit Gremien, Organisationen, Kliniken u.a.

Bundesärztekammer (BÄK)

Die Ständige Kommission Organtransplantation (StäKo) der Bundesärztekammer (BÄK) erstellt und aktualisiert laufend die Richtlinien zur Organtransplantation in Deutschland. Nach diesen Richtlinien werden auch die Organe von Eurotransplant (ET) den Patienten zugeteilt. Unsere Vorsitzende ist in die StäKo berufen und vertritt dort die Patientenseite im Gesamtgremium, wie auch in drei Unterarbeitsgruppen. (Leber, Qualitätssicherung, Richtlinien Allgemeiner Teil) In 2014 waren dies vier Plenumsitzungen, eine zweitägige Klausurtagung und vier Sitzungen der Arbeitsgruppen. Im Jahr 2014 standen in der „Arbeitsgruppe Leber“ die Überarbeitung der Richtlinien für die Aufnahme auf die Warteliste von Patienten mit alkoholbedingter Lebererkrankung und die Richtlinien für Leberkrebspatienten im Vordergrund.

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 auch Ansprechpartner unseres Verbandes aktiv und nahm an mehreren Sitzungen teil.

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)

Die BzGA ist als Organ des Bundesgesundheitsministeriums auch für die Öffentlichkeitsarbeit zur Organspende zuständig. Bei der Kampagne „Organpaten“ haben sich Vorstandsmitglieder, Koordinatoren, Ansprechpartner und Mitglieder bei je-

dem der 6 Termine aktiv beteiligt. Die Kampagne Organpaten ist im Jahre 2014 ausgelaufen. An den Planungen für eine neue Kampagne waren wir beteiligt. Für 2016 ist geplant einen Jahreskalender mit Transplantierten herauszugeben. Hierzu wurden an verschiedenen Orten Fotoaktionen angeboten. Daran nahmen viele unserer Mitglieder teil.

Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO)

- **Tag der Organspende:** Gemeinsam mit der DSO und weiteren Patientenorganisationen haben wir die zentrale Veranstaltung in mehreren Sitzungen und Ortsterminen zum Tag der Organspende 2014 in Stuttgart vorbereitet. Seitens LD e.V. wurde der Gottesdienst und der Treffpunkt des Lebens im Wesentlichen geplant und durchgeführt. Die Planung für 2015(Hannover) begann im Herbst 2014.
- **Die Jubiläumsveranstaltung 30 Jahre DSO** fand am 3. und 4.11. in Frankfurt/Main statt. Zwei Vorstandsmitglieder nahmen teil.
- **Regionale Tagungen/Krankenhausehrungen/ Koordinatorenschulungen/Spendeangehörigentreffen 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 im Oktober 2014 an der traditionellen Festveranstaltung mit Baumpflanzung im Park des Hoffens, des Erinnerns und des Dankes in Halle teil.
- **Stiftungsrat:** Seit August 2013 ist unser stellvertretender Vorsitzender als gewählter Patien-

tenvertreter im Stiftungsrat der DSO tätig. 2014 gab es drei Sitzungen.

- **Referenten:** Immer wieder standen uns kompetente, hochrangige DSO-Mitarbeiter als Referenten zur Verfügung. So z.B. auch bei der Lehrerfortbildung im November in Bad Wildbad
- **Zur Verabschiedung** des DSO-Vorstandes Dr. Hess waren wir geladen und nahmen mit zwei Personen teil.
- **Räumlichkeiten:** Das Redaktionsteam „Lebenslinien“ durfte auch 2014 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 Mitglied. Auch in 2014 nahmen wir an Kuratoriums- und Stiftungsratssitzung teil. Die Leitlinien zur Behandlung Leberkrebspatienten (HCC) wurden aktualisiert. An der notwendigen Arbeit, 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 Re-



Bild: Beim Kinder- Lebertransplantationstag am Tx- Zentrum Regensburg waren auch wir mit dabei.

daktion 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 am Informationsstand und der Moderation beteiligt.

Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM)

An der Jahrestagung der DGIM in Wiesbaden nahmen mehrere Vertreter (Vorstand, Lebenslinien, Ansprechpartner) unseres Verbandes teil. 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 und nahmen an Fachvorträgen teil.

Transplantationszentren und Kliniken

Mit Transplantationszentren und weiteren Kliniken bestand auch wieder 2014 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. 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, Jena, Aachen) an oder haben regelmäßige Anwesenheit als Anlaufstelle für Betroffene (z.B. Jena, Hamburg). In vier Reha-Kliniken führen unsere örtlichen Ansprechpartner Patientenseminare zur Vorbereitung auf den Alltag nach Lebertransplantation durch (Bad Mergentheim, zweimal Bad Driburg, Bad Hersfeld).

Krankenkassen und Wirtschaftsunternehmen

Wir erfuhren auch 2013 wieder Unterstützung unserer Arbeit durch Krankenkassen und Wirtschaftsunternehmen. Dadurch konnte die Durchführung vieler Projekte gesichert werden. Unser Verband hat sich den von der BAG Selbsthilfe erstellten „Leitsätze für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen“ verpflichtet. Wir haben auch

2014 darauf geachtet einen großen Teil unserer Tätigkeiten durch Mitgliederbeiträge zu finanzieren und von verschiedenen Firmen 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 gegen Jahresende verschiedene örtliche und regionale Banken und Firmen unserem Spendenaufruf gefolgt sind und kleinere und auch größere Beträge gespendet haben.

Krankenkassen engagieren sich zunehmend beim Thema Organspende. Aufgrund unserer Initiative startete 2013 ein großes Projekt in Hessen und wurde 2014 weitergeführt und endete im Dezember mit einer Abschlussveranstaltung auf dem Frankfurter Weihnachtsmarkt. (Meine Organe-Meine Entscheidung- GEK Barmer mit LD e.V. und Stiftung „Fürs Leben“)

Weitere Patientenverbände

Vertreter der Vorstände der drei bundesweit tätigen Patientenorganisationen (Lebertransplantierte Deutschland e.V., BDO e.V. und BN e.V.) trafen sich 2014 in Witten und Duisburg zu sondierenden Gesprächen mit dem Ziel bei relevanten Themen auf Bundesebene gemeinsam zu agieren, um die Effektivität der Durchsetzung von Patienteninteressen und die Patientenbeteiligung zu erhöhen. Ein gemeinsames Schreiben an die Ministerien der Länder und die GMK erfolgte. (s. unter Politisches Engagement ...) Häufig bestehen 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, ...).



Bild: Treffen der Patientenorganisationen Transplantation.

Politisches Engagement

- LD e.V. schrieb im Februar 2014 alle zuständigen Ministerien der Bundesländer an und erfragte den Stand der Umsetzung des novellierten Transplantationsgesetzes (TPG) bzw. mahnte die Benennung von Entnahmekrankenhäusern, die Bestellung von Transplantationsbeauftragten sowie die Konkretisierung deren Aufgaben und Kompetenzen gemäß §9 TPG, an.
- LD e.V. schrieb im Mai 2014 gemeinsam mit den Verbänden BDO e.V. und BN e.V. die Vorsitzende der diesjährigen Gesundheitsministerkonferenz (GMK) der Länder an und forderte,
 1. die Umsetzung des novellierten TPG in der GMK zu thematisieren,
 2. die Regelungen zur Ausschüttung der Gelder für die Finanzierung der Transplantationsbeauftragten entsprechend bei den Vertragspartnern aktiv einzufordern und
 3. flächendeckend Ausführungsgesetze und Regelungen bezüglich der Benennung, des Tätigkeitsfeldes, der Kompetenz sowie Fort- und Weiterbildung der Transplantationsbeauftragten zutreffen.
- LD e.V. schrieb im Mai 2014 gemeinsam mit den Verbänden BDO e.V. und BN e.V. die Vorsitzenden der Vertragspartner (PKV, GKV, DKG, DSO) an, die für die Regelungen zur Mittelverteilung und so zur Finanzierung der Transplantationsbeauftragten zuständig sind. LD e.V. war eingebunden in die schriftliche Anhörung zur Vierten Fortschreibung der „Richtlinien zur Feststellung des Hirntodes“ und ergänzte diese in drei wesentlichen Punkten: Fortbildung für Hirntoddagnostiker, schriftliche Handlungsanweisungen in den Kliniken, apparative Zusatzdiagnostik bei einschränkenden Voraussetzungen.
- LD e.V. nahm im September 2014 Stellung zu den Unregelmäßigkeiten im Deutschen Herzzentrum Berlin und wies darauf hin, dass es sich nicht um aktuelle Verfehlungen handelte, sondern auch hier der Prüfzeitraum dem der Ltx- Zen-

tren entsprach (2010 – 2012). Die danach beschlossenen Regelverschärfungen dürften bewirken, dass in späteren Prüfzeiträumen keine Beanstandungen mehr festzustellen ein werden.

- LD e.V. war vertreten im Fachbeirat des Uniklinikums (Transplantationsmedizin) Homburg - Sitzung im Mai 2014.
- LD e.V. war vertreten im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA).
- Teilnahme und Mitarbeit in der Ständigen Kommission Organtransplantation (Stäko) der Bundesärztekammer (BÄK) in Berlin und in drei Unterarbeitsgruppen dieser Kommission. (s. unter „Zusammenarbeit mit Gremien...“).
- Mitarbeit im Aktionsbündnis Organspende Baden-Württemberg und in dessen Unterarbeitsgruppen (AKs) : 2 Plenumsitzungen, mehrere Planungssitzungen des AK Öffentlichkeitsarbeit, Leitung des AK Informationen für Schulen.
- 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).



Bild: Bundesgesundheitsminister Gröhe im Gespräch mit Jutta Riemer.

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 Mannheim (mit Informationsstand)
- Jahrestagung der DGIM (Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin) mit Falk-Symposium (mit Informationsstand) in Wiesbaden.
- Jahrestagung der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) (Infostand und Teilnahme)

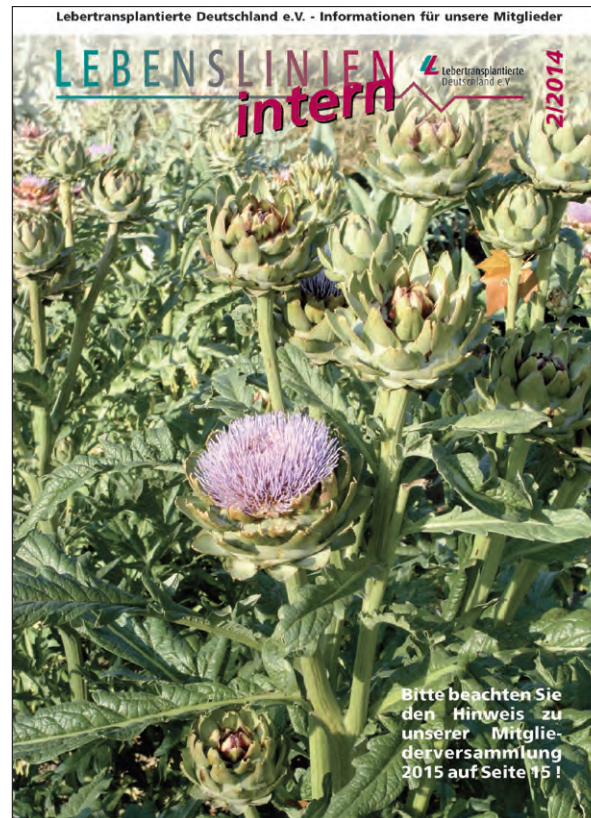
- 12. Heidelberger Transplantationssymposium in Heidelberg
- Eurotransplant-Meeting in Leiden
- Pflegesymposium des AKTX (Arbeitskreis Transplantationspflege) in Mannheim
- Kuratoriumssitzung und eine Stiftungsratssitzung der Deutschen Leberstiftung.
- Ltx- Update – Fortbildungsveranstaltung für Ärzte, Regensburg.
- Jahrestagung des Kompetenznetz Hepatitis.
- Fachtagung Leberdialyse in Rostock.
- Besprechungen zu S3-Leitlinien HCC sowie zur Patientenleitlinien HCC
- Fachtagung „OP-Pflege Transplantationschirurgie“ im UK Erlangen
- Weiterbildung für Transplantationsbeauftragte in Nürnberg (Thema: Hinterbliebenenbetreuung)

Öffentlichkeitsarbeit / Unsere Medien

Einen erheblichen Schwerpunkt unserer Öffentlichkeitsarbeit stellen die zahlreichen Informationsstände dar: z.B. bei Arzt-Patienten-Seminaren, Wartepatiententreffen, Veranstaltungen mit Partnerverbänden sowie bei Gruppentreffen, Messen oder Tagungen von Fachverbänden. In 2014 haben wir über die jeweiligen Vorankündigungen in der Presse und Artikel über unsere Veranstaltungen

in den örtlichen Medien eine beachtliche Anzahl von Menschen erreicht. In den Medien wird über die Aktivitäten unseres Verbandes immer wieder berichtet (auch über Aktionen gemeinsam mit Partnern, z.B. Tag der Organspende). Vom Verband herausgegebene Pressemitteilungen und Interviews mit Vorstandsmitgliedern haben in den Medien größere Beachtung gefunden.

Zur Öffentlichkeitsarbeit gehören auch die Erstellung und der Versand unserer Verbandszeitschrift „Lebenslinien“, das zur Verfügung stellen von Informationsschriften an Mitglieder und Nichtmitglieder (hier insbesondere bundesweit an Klinikärzte). Unser Material liegt auch in vielen Kliniken und Arztpraxen etc. aus. Die Artikel für die Lebenslinien und Lebenslinien intern anzufragen zu verfassen und zusammenzutragen, ebenso die Erstellung und Aktualisierung der Homepage, der Patienteninformationen und weiterer Veröffentlichungen bedeutet jedes Mal einen großen Einsatz. Dafür gebührt den zuständigen Redaktionsteams und dem Webmaster großer Dank und Anerkennung.



Zeitnah erschienen auf unserer Homepage Neuigkeiten, die speziell Transplantationspatienten interessieren. 2014 waren dies unter vielen anderen: Kostenübernahme für die Knochendichtemessung, Austauschverbot von Medikamenten (Immunsuppressiva), Buchtipps, Warnung vor für uns schädlichen Arzneimitteln, Berichte über aktuelle Organspendethemen und vieles andere mehr. Auch später können diese Beiträge im „archiv-ältere Beiträge“ nachgelesen werden. Darüber hinaus waren im letzten Jahr Vorstandsmitglieder, örtliche Ansprechpartner und Mitglieder als Interviewpartner oder für Filmaufnahmen tätig oder haben selbst Artikel initiiert. Aktive unseres Verbandes wurden häufig von Medien im Zusammenhang mit der Berichterstattung zu den Themen Organspende und Transplantationsgesetz angesprochen.

Ein dpa-Interview mit unserer Vorsitzenden anlässlich des DSO-Jubiläums fand z.B. starke Resonanz in verschiedenen Medien (Focus, Bild, Würzburger Zeitung, u.a.).

Pressemitteilungen

Zu folgenden Themen gab LD e.V. Stellungnahmen und Pressemitteilungen heraus:

- 28.1.2014: Widerspruch Patientenschützer und Rückgang Organspendezahlen - Rückläufige Organspenden nehmen Wartepatienten Hoffnung Lebertransplantierte Deutschland widerspricht Deutscher Stiftung Patientenschutz.
- 1.4.2014: Ängste verkaufen sich gut - Oder: Brauchen wir mehr Sicherheit in der Hirntoddiagnostik?
- 2.6.2014: 20 geschenkte Jahre durch Organspende und Transplantation.
- Mit Herz und Verstand die Organspende fördern
- 3.8.2014: Herz-Zentrum Berlin – Manipulationen gefährden Organspende und Menschenleben.
- Lebertransplantierte Deutschland sorgt sich um Patienten auf den Wartelisten.
- Weitere, s. unter: <http://www.lebertransplantation.eu/aktuelles-Archiv.html>

Unsere Medien:

„Lebenslinien“

Unsere offizielle Mitgliederzeitschrift findet ein sehr gutes Echo, insbesondere auch in ärztlichen Fachkreisen. Sie erscheint zweimal im Jahr, beinhaltet sowohl medizinische Themen wie auch Berichte zum Vereinsgeschehen sowie vieles mehr. Die Auflage von 6.000 Stück wird an alle Mitglieder und auch an eine große Anzahl Nichtmitglieder verschickt, z. B. an viele Kliniken und an Mediziner im Transplantationsbereich. Bei Veranstaltungen und im Patientenbereich der Transplantationskliniken liegen unsere Lebenslinien aus.

„Lebenslinien intern“ – nur für Mitglieder

Bis 2013 hieß diese reine Mitgliederzeitschrift „Lebenslinien aktuell“. Im Zeitalter des Internets werden aber aktuelle Informationen eher im Internet

angeboten. Die entsprechend den Lebenslinien vielseitige „kleinen Schwester“ wurde 2014 auch gestalterisch / optisch aufgewertet und in „Lebenslinien intern“ umbenannt. Sie erscheint zweimal jährlich im Wechsel mit den Lebenslinien und steht nur Mitgliedern zur Verfügung.

„Aktuelle Infomails“

Um unsere Ansprechpartner stets aktuell auf dem Laufenden zu halten, erhielten diese 2013 56 aktuelle Infomails des Vorstands zu verschiedenen Themenbereichen. Hierin waren Hilfen für Ihre tägliche Arbeit und Fachinformationen, die auch zur Weitergabe an die Mitglieder der Gruppen dienten. Außerdem können Ansprechpartner sich jederzeit in einem eigenen „internen Bereich“ der Homepage, der permanent aktualisiert wird, Hilfen für ihre Arbeit herunterladen..

Homepage

Zunehmend beliebter und gerne als informative Quelle genutzt ist unsere Verbandshomepage www.lebertransplantation.eu, die sowohl zu Fachthemen wie auch zum Verbandsgeschehen berichtet.

Die Homepage hat sich inzwischen sehr gut etabliert, wie die „Klickzahlen“ aufzeigen. Als Beispiele seien hier genannt, die Seite „Moderne Behandlung der Primär biliären Zirrhose (PBC)“ (über 12.000 Aufrufe), „Das Durchgangssyndrom“ (7.400) oder unser Veranstaltungskalender (2.300). Unser neu eingesetzten Rubriken unter Aktuelles „Pressespiegel“ (seit Oktober: 450) oder „Aktivitäten aus den Kontaktgruppen“ (über 4000) wurden sehr gut angenommen.

Diese Neuerungen sowie weitere optische Veränderungen waren durch unsere Mitglieder in der 2013 stattgefundenen Umfrage gewünscht worden. Hier nochmals Danke für Ihre Anregungen, die wir gerne aufgegriffen haben.

Wir haben uns gerne der Herausforderung gestellt, unsere Homepage ständig zu aktualisieren. Insgesamt fast 260.000 Erst-Aufrufe unserer Internetseite in 2014 (700 täglich) geben uns hinreichend Motivation so weiter zu machen.

Forum

2013 konnte das Forum freigeschaltet werden. Es bietet in verschiedenen Themenbereichen die Möglichkeit des Austausches und der Beantwortung von Fragen. Leider sahen wir uns gezwungen, das Forum Ende 2014 wieder abzuschalten. Grund hierfür waren andauernde, böswillige Angriffe auf das Forum und damit unsere Homepage, die großen Schaden angerichtet hätten.

Patienteninformationen

In der Faltblattreihe „Informationen der 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. Diese Faltblätter können in unserer Geschäftsstelle angefordert werden, stehen aber auch auf unserer Internetseite zum Herunterladen bereit. Ein Vorstandsmitglied sorgt im Kontakt mit den jeweiligen Autoren für die ständige Aktualisierung der Patienteninformationen.

Promotionstheken, Verbandsflyer, Plakate

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.

Für Reisen wurde ein Reisebegleitschreiben in deutsch und englisch neu erstellt, auf dem der behandelnde Arzt alle wichtigen Informationen eintragen kann, die ein Arzt im Reiseland bei notwendiger Behandlung erhalten muss.

