

# **13. Jahresbericht 2006**



*Bild: Patienten-Arzt-Seminar in Heidelberg*

## Vorwort

### Liebe Mitglieder und Angehörige,

Auch im Jahr 2006 haben viele ehrenamtlich tätige Mitglieder dafür gesorgt, dass die Angebote des Verbandes beibehalten und sogar erweitert werden konnten.

Der Vorstand ist froh und stolz, dass er Herrn Prof. Dr. Dr. Nagel als Schirmherrn gewinnen konnte. (s. Lebenslinien 2/06). Dass die Angebote des Vereins genutzt und für hilfreich eingeschätzt werden, ist auch am Mitgliederzuwachs zu spüren. Wir konnten im Sommer 2006 das 1000. Mitglied begrüßen. Die weiteren vielfachen Aktivitäten der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e. V. (SLD e.V.) im Jahr 2006 entnehmen Sie bitte dem folgenden Jahresbericht.

**Es ist mir ein wichtiges Bedürfnis allen ehrenamtlich tätigen Mitgliedern, sowie unseren Förderern und Gönnern besonders zu danken.**

Die ehrenamtlichen Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner der Selbsthilfe Lebertransplantierte haben auch im Jahr 2006 wieder durch Telefongespräche, Besuche und Gruppentreffen Hilfe angeboten und den Austausch untereinander befördert.

Ohne das Engagement und die kooperative Zusammenarbeit der Ansprechpartner, der Koordinatoren, des Vor-

standes, der beratenden Mitglieder, der Redaktionsmitglieder unserer Zeitschriften Lebenslinien und Lebenslinien aktuell, der Mitglieder des wissenschaftlichen Beirats und derjenigen, die uns finanzielle Unterstützung zukommen lassen, wäre ein solch vielfältiges Angebot für Mitglieder und weitere Transplantationspatienten nicht realisierbar.



Bild: Prof. Dr. Dr. Eckhard Nagel

Einen besonderen Dank an alle, die die SLD e.V. ehrenamtlich oder finanziell unterstützen.

Viele Mitpatienten nutzen unsere Angebote, lassen sich telefonisch teilweise mehrfach beraten, bekommen Material zugesandt, nehmen an unseren Veranstaltungen teil – und werden niemals Mitglied! Dass unsere Angebote nur aufrecht erhalten werden können, wenn auch viele Betroffene sich für eine Mitgliedschaft entscheiden, ist wohl nicht allen bewusst. Auch die politische Einflussnahme wird durch starke Mitgliederzahlen verbessert.

**Deshalb, liebe Mitglieder, Familienmitglieder und Fördermitglieder, einen besonderen Dank an Sie, die unsere Angebote wahrnehmen und schätzen und die Solidargemeinschaft durch Ihre Mitgliedschaft stützen.**

Haben sie bitte Nachsicht, wenn etwas mal ein wenig länger dauert oder nicht sofort perfekt ist. Alle Mitarbeiter sind Betroffene, die diese Arbeit manchmal neben ihrer Berufstätigkeit leisten oder durch Ausübung mehrerer Funktionen auch mehrfach belastet sind. Der Vorstand freut sich auch immer über konstruktive Vorschläge.

Haben Sie etwas Zeit übrig, dann werden Sie doch auch bei ihrem Verein, der SLD e.V., aktiv. Ehrenamt ist nicht nur altruistisches Tun, sondern kann uns allen wieder viel zurück geben. So sucht der Vorstand immer wieder für verschiedene Funktionen noch weitere Mitarbeiter, um die Arbeit auf mehrere Schultern verteilen zu können.

Mit den besten Wünschen für das Jahr 2007 verbleibe ich Ihre

*J. Riemer*

### Streiflicht 2006

*Wegen schadhafter Tragkonstruktion bricht am 2. Januar die Eissporthalle in Bad Reichenhall plötzlich in sich zusammen. 15 Menschen überleben das Unglück nicht. Der Einsturz löst eine landesweite Diskussion um die Sicherheit öffentlicher Gebäude aus.*



## Inhalt

• I. Mitgliederentwicklung	3	• VII. Zusammenarbeit mit Organisationen, Gremien, Verbänden und Kliniken	11
• II. Vorstandsarbeit	3	• VIII. Politisches Engagement und Vertretung von Patientenrechten	12
• III. Finanzen	5	• IX. Teilnahme an Fachveranstaltungen	13
• IV. Ansprechpartner und Kontaktgruppen	6	• X. Öffentlichkeitsarbeit / Unsere Medien	14
• V. Vom Verein durchgeführte Veranstaltungen	7	• XI. Ausblick	15
• VI. Aktivitäten zur Verbesserung der Organspendesituation	10		

## Impressum

Dieser Jahresbericht ist eine Veröffentlichung der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V., Karlsbader Ring 28, 68782 Brühl.

V.i.S.d.P.: Jutta Riemer.

Redaktion und Gestaltung: Ulrich Kraus.

Mitarbeit: Jutta Riemer, Dieter Bernhardt, Egbert Trowe, Josef Theiss, Birgit Schwenke, Peter Mohr, Liesbeth Schelbach, Jutta Vierneusel

## I. Mitgliederentwicklung

Zum Jahresabschluss 2006 waren 1002 Mitglieder registriert, zum Jahresabschluss 2005 waren es 940. Dies bedeutet einen Zuwachs von in der Summe 62 Mitgliedern. Leider mussten wir 14 Todesfälle verzeichnen und 29 weitere Austritte (teilweise Angehörige von Verstorbenen und andere Gründe).

Wir trauern um unsere verstorbenen Mitglieder und sind in Gedanken bei den Angehörigen.



## II. Vorstandsarbeit

Da der Vorstand in 2005 für 2 Jahre gewählt wurde, gab es keine Neuwahlen. Es ergaben sich im Vorstand im Verlaufe des Jahres 2006 keine Veränderungen:

### Jutta Riemer

#### 1. Vorsitzende

Vertretung des Verbandes nach innen und außen, Einberufung und Leitung der Vorstandssitzungen, Kontakte zu Ministerien, Kontaktpflege zur Pharmaindustrie, Ansprechpartnerseminare, (Aufklärung Organspende), Konzeption Patientenbetreuung, Koordination nördliches Baden-Württemberg und Nordbayern, Zusammenarbeit mit diversen Gremien, z. B. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzGA), Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO), Bundesärztekammer (BÄK) und Deutsche Transplantationsgesellschaft (DTG), Redaktion Lebenslinien, Kontakte zu Transplantationszentren und Reha-Kliniken, Beantwortung der Internet-Anfragen

### Dieter Bernhardt stellvertretender Vorsitzender

Öffentlichkeitsarbeit in Printmedien, Funk und Fernsehen, Veranstaltungsplanung, Kontakte zu Transplantationszentren und Reha-Kliniken, Kontakte

zu Ministerien und Organisationen

### Liesbeth Schelbach Kassenwart

Kassenführung, Buchführung, Abrechnungen der Ansprechpartner, Mitgliedsbeiträge

### Gerhard Heigoldt Schriftführer

Post- und E-Mail- Eingang, Mitgliederdatei, Statistik, Materialverwaltung, Versand Mitgliederinformationen und Infomaterial, Protokolle

### Henry Kühner Beisitzer

Aufklärung Organspende Süd, Leberpende



Bild: Der Vorstand 2006. V. l. n. r.: Dieter Bernhardt, Gerhard Heigoldt, Peter Mohr, Jutta Riemer, Liesbeth Schelbach, Henry Kühner, Egbert Trowe.

### Peter Mohr

Vertretung bei BAG Leber, Organisation der Vorstandssitzungen, Aktualisierung Adressen LTx-Zentren, Koordination Nord-West

### Beisitzer

### Egbert Trowe

Kontakte zu Hep-Net, VfA, (KÄBV) KBV, BAG Leber, anderen Patientenorganisa-

### Beisitzer



tionen, BAGH und Paritätischem Wohlfahrtsverband, Organspende Nord

Zudem berief der Vorstand **beratende Mitglieder**:

**Maren Otten** übernahm nach dem Tode von Hans-Jürgen Graf dessen Aufgaben „Verwaltung Mitgliederbestand“ und „Aufnahmekorrespondenz“.

**Ulrich Kraus** Pflege der Internet-Homepage des Verbandes, Herausgabe und Pflege der Faltblattreihe „Informationen der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V.“, Redaktion „Lebenslinien aktuell“, Redaktion „Lebenslinien“, Internet-Patientenberatung, Rechtliche Fragen

**Heinz Reiter** gab seine Aufgabe „Betreuung Sponsoring und Fördergelder, Einwerbung von Spenden“ gegen Ende 2006 ab, diese Aufgaben übernahmen ab 1.10.2006

**Ansgar Frischkemuth** für den Bereich Pharma- und andere Firmen und **Gabriele Sanden** für den Bereich Krankenkassenförderung.

**Dr. Ulrich Thumm** Vertretung bei EURO-Transplant Leiden, Redaktion „Lebenslinien“.

#### **Jutta Vierendeusel** **Ehrenvorsitzende**

Post- und Telefoneingang an Vereinsadresse, Redaktionsleitung Lebenslinien, Koordination Hessen-Süd, Saarland und Rheinland-Pfalz, Kontaktpflege zur Pharmaindustrie

**Christine Held** (geb. Katz) Beratung junger Transplantierte

**Mariele Höhn** Kontakt zu IO-RLP, Organisation von Ansprechpartnerseminaren, Sonderaufgaben

**Ernst Eberle** Redaktionsmitglied Lebenslinien

Die **Koordinatoren** nehmen eine wichtige Funktion als Bindeglied zwischen Ansprechpartnern und Vorstand wahr und kümmern sich um Kontakte zu Transplantationszentren und Reha-Kliniken. Neben den Vorgenannten unterstützen sie den Vorstand in dieser Aufgabe:

**Siegfried Maaß** Koordination Bereich Berlin-Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen-Anhalt, teilweise Thüringen und Sachsen

**Peter Mohr** Koordination Bereich Nord-West, Hessen-Nord, teilweise Thüringen

**Birgit Schwenke** Koordination Bereich Nordrhein-Westfalen

Der Vorstand trat 2006 zu fünf **Sitzungen** zusammen. Hinzu kam die Planungstagung im April (s.u.). 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 in 2006:

- Automatisierung der Homepage-Pflege / Termineinstellung
- Vorbereitung der Jahresversammlung im März 2006
- Vorbereitung 1. Deutscher Patiententag Lebertransplantation im Mai 2007 in Hannover
- Vorbereitungsbesprechungen zum Tag der Organspende 2006 und 2007
- Vorbereitung und Durchführung der Planungstagung in Kassel
- Vorbereitung eines Nachsorgetagebuches
- Planung eines Buches mit Betroffenenentexten
- Diskussion über Themen für INTERN, LL aktuell
- Beratung und Beschluss über Schirmherrschaft
- Aktualisierung der CD/Papierversion des „Grünen Ordners“ (Arbeitshilfen für Ansprechpartner)
- Teilnahme an der DTG-Tagung in München, DGIM, DSO-Jahrestagung u.a. Fremdveranstaltungen mit unterschiedlichen Personen
- Beschaffung und Verteilung von Tischbändern, Tragetaschen, Organspendeausweisen jeweils mit unserem Logo
- Beratung über Gewinnung neuer Mitarbeiter für Vorstand und Sonderaufgaben
- Einführung und Einarbeitung gewonnener Mitarbeiter
- Beratung über Vereinheitlichung der Kontaktgruppen-Flyer
- Beratung über Eintritt SLD in die neue Leberstiftung (früher HepNet)
- Erstellung des Haushaltsplanes für 2007
- Vorbereitung der Jahresversammlung 2007 in Würzburg

#### **Streiflicht 2006**

Bei den 20. olympischen Winterspielen im Februar in Turin wird Deutschland mit elf Goldmedaillen sowie zwölfmal Silber und sechsmal Bronze erfolgreichste Nation. Mit zu den Siegern gehören z.B. die deutschen Eisschnellläuferinnen in der Team-Verfolgung.



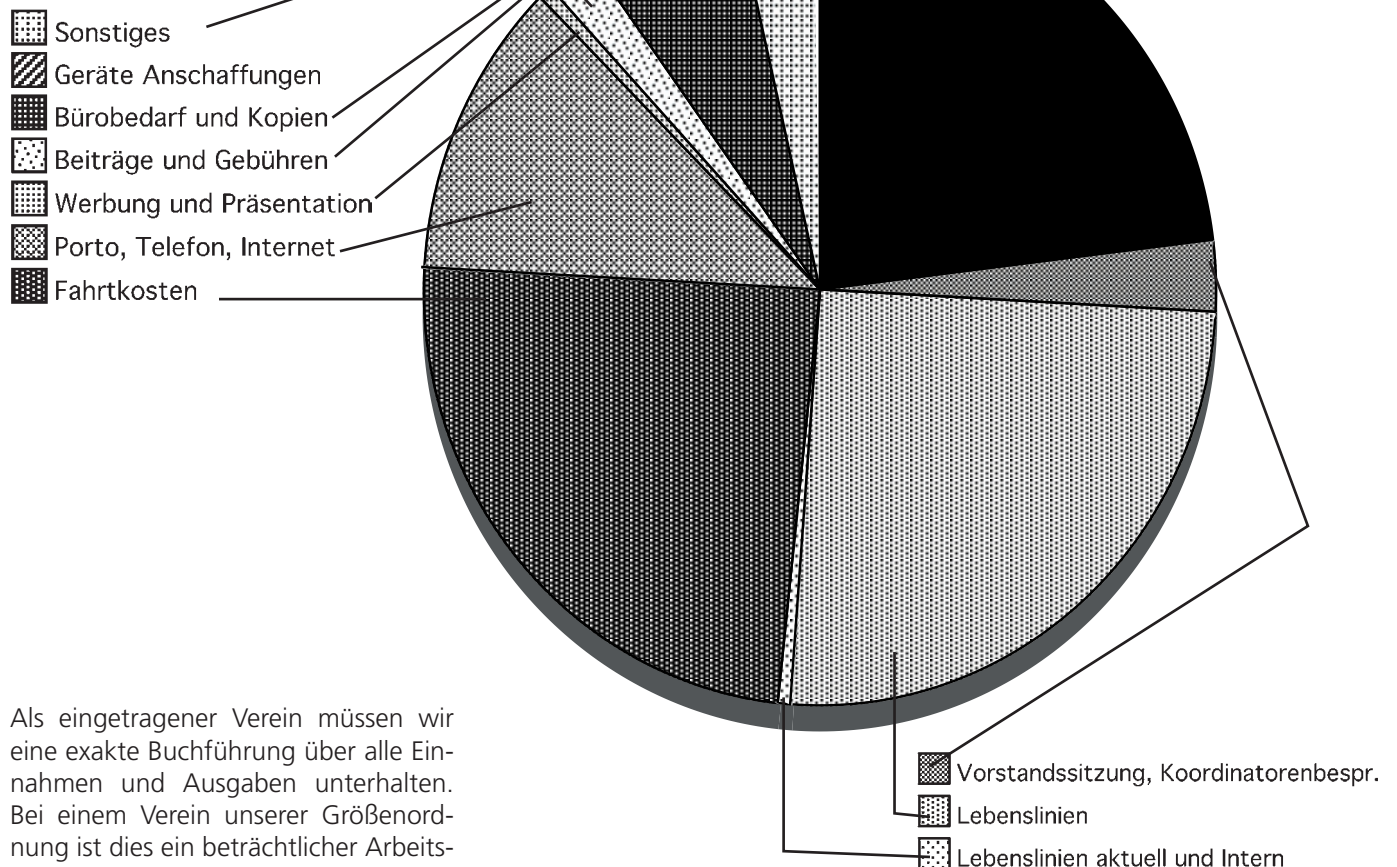
**Jutta Vierendeusel** Koordination Mitte (südl. Hessen, Rheinland-Pfalz, Saarland)

**Josef Theiss** Koordination Bereich südliches Baden-Württemberg und Südbayern

**Jutta Riemer** Koordination Bereich nördliches Baden-Württemberg und nördliches Bayern

### III. Finanzen

**Grafik 1:  
Ausgaben 2006**



Als eingetragener Verein müssen wir eine exakte Buchführung über alle Einnahmen und Ausgaben unterhalten. Bei einem Verein unserer Größenordnung ist dies ein beträchtlicher Arbeitsaufwand. Die Buchführung selber wird am Computer mit dem Tabellenkalkulationsprogramm Excel durchgeführt.

Die Mitgliederdatei wurde bis Ende Mai 06 von den Herren Bernhardt und Polakowski geführt, danach von Frau Otten. Dies erfolgt mittels Computer mit einem speziellen Vereinsprogramm.

Der Anteil von Mitgliedsbeiträgen und Teilnahmebeiträgen an den Gesamteinnahmen lag 2006 höher als in den Vorjahren und hielt sich mit den Einnahmen aus Spenden, Fördermittel und Ähnlichem etwa die Waage. Für die Einwerbung der zuletzt genannten Mittel müssen zahlreiche Förderanträge gestellt werden, Spendenquittungen und Dankschreiben verschickt werden. Diese umfangreiche Tätigkeit haben im Lauf des Jahres Ansgar Frischkemuth und Gabriele Sanden übernommen.

Herzlichen Dank an alle, die unseren Verein auch 2006 wieder finanziell unterstützt und so die umfangreiche Arbeit möglich gemacht haben.

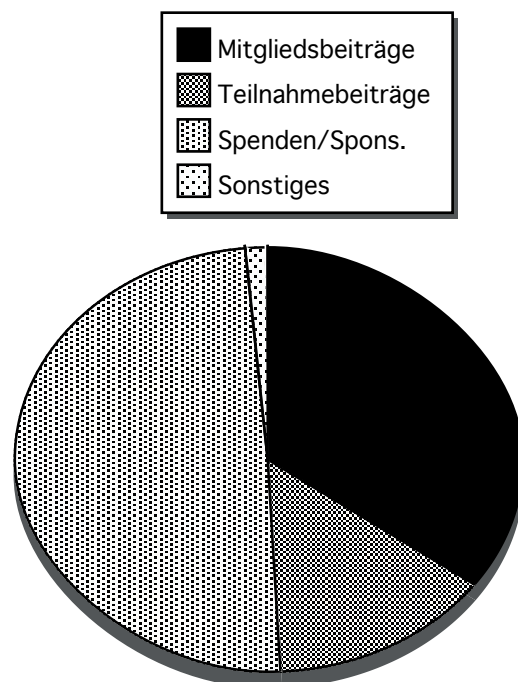
#### III 1. Einnahmen

Einnahmen insgesamt	94 983,76 €
Davon:	
Mitgliedsbeiträge	32 991,70 €
Teilnahmebeiträge bei Veranstaltungen	13 638,00 €
Spenden, Fördermittel, Sponsoren	46 880,10 €
Sonstiges	1 473,96 €

#### III.2. Ausgaben

Ausgaben insgesamt	84 126,56 €
davon:	
Seminare und Projekte	19 263,23 €
Vorstandssitzungen, Koordinatorenbesprechungen	2 455,00 €
Lebenslinien	21 264,77 €
Lebenslinien aktuell und intern	379,32 €
Fahrtkosten	20 250,16 €
Porto, Telefon, Internet	9 904,92 €
Werbung, Präsentation	438,48 €
Beiträge und Gebühren	1 682,24 €
Bürobedarf u. Kopien	5 301,77 €
Sonstiges	3 129,17 €
Geräte Anschaffungen	57,50 €

**Grafik 2: Einnahmen 2006**



### III.3. Gesamt-Kassenstand

Übertrag aus dem Vorjahr:

Girokonto + Tagesgeld-

konto + Handkassen 48 483,59 €

Vorgänge in 2006

Einnahmen 94 983,76 €

Ausgaben 84 126,56 €

.....  
Gesamtbestand

am 31.12.2006 59 340,79 €

Kassenzunahme in 2006 10 857,20 €

### Kassenvergleich zum Vorjahr:

Die Kasse hat im Jahr 2005 mit einem Plus von € 17.214,28 abgeschlossen, im Jahr 2006 ist ein Plus von € 10.857,20 zu verzeichnen.

Die belassenen Rücklagen dienen u.a. der Begleichung von zu erwartenden Rechnungen aus 2006 (z.B. Lebenslinien), der Durchführung des Patiententages in Hannover und der Einbringung

in die Leberstiftung.

Interessierte Mitglieder können den geprüften Kassenbericht und die Abrechnungslisten auf der Mitgliederversammlung einsehen.

## IV. Ansprechpartner und Kontaktgruppen

Im Vordergrund der Tätigkeit der Selbsthilfe Lebertransplantierte stand und steht die Hilfe für betroffene Patienten und Angehörige. Grundlage ist dabei stets das persönliche Gespräch. Unser Angebot stützt sich hier auf ein Netz regionaler Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner. Im Jahre 2006 waren es 65 Mitglieder, die sich hier engagierten. In einigen Regionen konnten leider erneut keine Mitarbeiter/innen gefunden werden, sodass Ende 2006 weiterhin in sechs Bereichen die Aufgabe kommissarisch von den zuständigen Koordinatoren wahrgenommen werden musste. Alle Ansprechpartner machen betroffenen Patienten das Angebot zum persönlichen Gespräch. Hier soll die Möglichkeit eröffnet werden, die Sorgen und Ängste im Zusammenhang mit der Erkrankung und Trans-

plantation zu benennen und sich darüber auszutauschen.

Um die Ansprechpartner zu unterstützen und für ihre Tätigkeit zu qualifizieren, gibt es ein Bündel von Angeboten des Vereins. Bundesweit und regional fanden mehrere Fortbildungsseminare für Ansprechpartner statt. Zudem ist das Bundesgebiet in sechs Koordinationsbereiche aufgeteilt. Die Koordinatoren (siehe Kapitel II.) vermitteln den Informationsfluss zwischen Vorstand und Ansprechpartnern und unterstützen letztere in ihrer Tätigkeit. Zudem gibt es zusätzlich eine Gruppe von bundesweit tätigen Fach-Ansprechpartner/innen für bestimmte

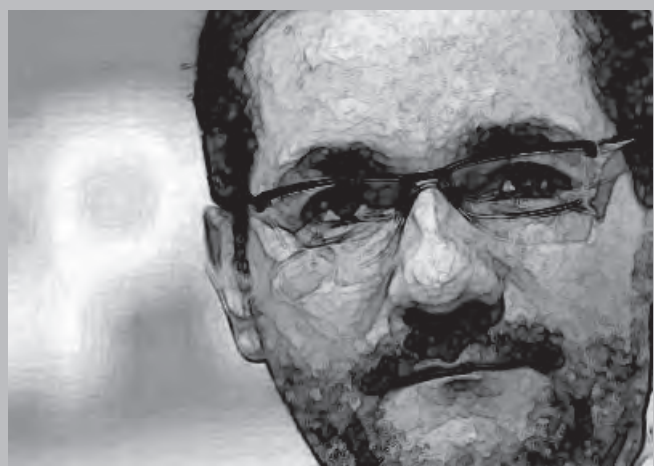


Bild: Gruppentreffen in Heidelberg

Erkrankungen oder Lebenslagen, die als Informationspool für die Ansprechpartner/innen vor Ort bereit stehen. Zweite Basis des Gesprächsangebotes sind Gruppentreffen. Um den Kontakt suchenden Patienten unser Angebot transparenter zu machen, wurde 2006 erstmals in der Zeitschrift „Lebenslinien“ gekennzeichnet, welche Ansprechpartner solche Treffen regelmäßig organisieren. Dies waren immerhin 29. Langfristig ist es unser Ziel, in solchen Kontaktgruppenbereichen, in denen ein Ansprechpartner - vielleicht aus beruflichen, vielleicht aus gesundheitlichen Gründen - nicht in der Lage ist, Gruppentreffen zu organisieren, nach weiteren Mitarbeiter/innen zu suchen, welche diese Teilaufgabe übernehmen. 2006 luden die Ansprechpartner insgesamt zu 77 Gruppentreffen ein. Hinzu kamen zehn Fachvorträge für Betroffene. Das Angebot der Themen bei solchen Vorträgen - aber auch bei Kurzreferaten im Rahmen von Gruppentreffen ist sehr vielfältig. Es variierte beispielsweise von „Ernährung vor und nach Lebertransplantation“ (Gruppe Hamburg) über „Wirbelsäulengymnastik“ (Gruppe Essen) und „Spaß im Alltag und Bewältigung von Stresssituationen“ (Heilbronn/Hohenlohe zusammen mit KKOT Heilbronn) bis „Patientenverfügungen“ (Münster). Elfmal führten Kontaktgruppen zudem Ausflüge und Wanderungen für ihre Mitglieder durch.

### Streiflicht 2006

Nach nur fünf Monaten im Amt tritt der brandenburgische Ministerpräsident Matthias Platzeck als SPD-Vorsitzender zurück. Zuvor hatte er sich wegen eines Hörsturzes in ärztliche Behandlung begeben müssen.



Erkrankungen oder Lebenslagen, die als Informationspool für die Ansprechpartner/innen vor Ort bereit stehen. Zweite Basis des Gesprächsangebotes sind Gruppentreffen. Um den Kontakt suchenden Patienten unser Angebot transparenter zu machen, wurde 2006 erstmals in der Zeitschrift „Lebenslinien“ gekennzeichnet, welche Ansprechpartner solche Treffen regelmäßig organisieren. Dies



Patienten, die auf eine Lebertransplantation warten, stehen unter besonderer Belastung und benötigen deshalb Information und die Möglichkeit zum Austausch. In Zusammenarbeit mit verschiedenen Transplantationszentren wurden hier spezielle Informationsveranstaltungen angeboten. Die Gruppe Heidelberg - als älteste Gruppe unseres Vereins schon oft Vorreiter - hat dies mit einem neuen Ansatz ergänzt: Hier fanden zusätzlich zu den seit vielen Jahren etablierten Veranstaltungen für Wartepatienten in Kooperation mit den Kliniken zwei weitere zwanglose Gruppennachmittage für Wartepatienten statt. Insgesamt fanden bundesweit 14 Veranstaltungen für Wartepatienten zusammen mit Kliniken statt.

Das Bedürfnis nach fachlich fundierter Information über die Erkrankung, die Lebertransplantation und das, was man danach beachten und wissen sollte, wird durch ein vielfältiges Seminarangebot befriedigt. Zusammen mit Transplantationszentren und anderen

Kliniken wurden 14 Patienten-Arzt-Seminare durchgeführt.

Nicht zu vernachlässigen ist, dass die örtlichen Kontaktgruppen sich stark im Bereich der Organspende-Information engagieren und hierzu Infostände und Veranstaltungen anbieten. Die Aktivitäten zum Thema Organspende sind im Kapitel VI. zusammengefasst.



*Bild: Unser Verein wächst weiter. Im Jahr 2006 konnten Vorsitzende Jutta Riemer und Ehrenvorsitzende Jutta Vierendeel unser 1000. Mitglied begrüßen.*

## V. Vom Verein durchgeführte Veranstaltungen



*Bild: Planungstagung 2006 in Kassel*

Die wichtigsten Aktivitäten in 2006 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:

Die jährliche Planungstagung hat

### ➤ Die Planungstagung im März in Kassel

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:

- Arbeitskreis Soziales: Entwicklung eines Faltblattes Schwerbehinderung
- Arbeitskreis Organspende: Verteilung Flyer zum TdO in Essen, Festlegung der Zuständigkeiten für Gespräche mit den versch. DSO-Regionen, Vorbereitung der Veranstaltung mit Minister Laumann in Ibbenbüren,
- Konzept für die Erstellung einer Liste von Hepatologen und LTx-Ambulanzen
- Arbeitskreis Patientenveranstaltung 2007 in Hannover: Konzepterstellung
- Konzepterstellung für ein Buch mit Betroffenen texten
- Erarbeitung des INTERN 1/2006,

Besprechung Grüner Ordner

- Vorbereitung von Maßnahmen zur Erstellung eines Patientenpasses für Lebertransplantierte

### ➤ 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.

#### 21. – 23. April in Würzburg (zentral bundesweit)

- Themen: - Langzeitprobleme nach LTx, Referent: Prof. Scheurlen  
 - Gesprächsführung und Moderation in der Gruppe, Referenten: Almut Friedl-Huber u. Patrick Friedl  
 - Fördermittel für die Kontaktgruppe, Referent: Dieter Bernhardt

Auch in diesem Jahr wurden neben dem zentralen Ansprechpartnerseminar auch in den **Regionen** Ansprechpartnertreffen organisiert:

- 18. Februar in Stuttgart
  - 30. September in Mainz
  - 04. November in Eichstätt
- Themen:
- Gesprächsführung in der Kontaktgruppe
  - Anwendung unserer Info-Blätter

- „Selbsthilfe sucht...“: Gewinnung neuer Mitarbeiter
- Vorstellung Patiententagebuch
- Einsatz Grüner Ordner
- Die wichtigsten Fragen der Wartepatienten
- Die Arbeit des Ansprechpartners
- Betreuung von Wartepatienten
- Kontaktgruppentreffen –Organisation und Teamarbeit
- Tx-Gesetz und Organspende: Situation in Baden-Württemberg
- Mitgliederpflege

### ➤ Gesundheitswoche

Die Gesundheitswoche soll den Teilnehmern helfen, ihre gesundheitlichen und psychologischen Probleme durch besondere Aktivitäten und Erfahrungen erträglicher zu gestalten und eventuell zu mildern. Gleich-



Bild: Bad Mergentheim, Marktplatz

waren Vorträge über Stressbewältigung und Schwerbehindertenrecht, beide Vorträge fanden in der Taubertal Klinik mit deren Referenten statt.

Das Angebot zu einem Schnupperkurs „Nordic Walking“ wurde gut angenommen.

Eine Kurpark- und eine Stadtführung rundeten das Erleben in Bad Mergentheim ab.

Eine Busfahrt führte uns nach Rothenburg ob der Tauber.

### ➤ Wochenende der Begegnung

Auch mit dem Wochenende der Begegnung soll den Teilnehmern Hilfestellung bei der Bewältigung der Erkrankung gegeben werden.

In diesem Jahr waren wir mit 23 Teilnehmern im Bildungshaus Haus am Steinberg der niedersächsischen Landfrauen in Goslar.

Claudia Müller und Claudia Appel als psychologische Leiterinnen haben uns zum Nachdenken über unsere Identität geführt: was macht unsere Identität aus?

Darüber hinaus haben wir unter ihrer Anleitung das Filzen von z.B. farbigen Blüten gelernt.

Eine Stadtführung durch das historische wunderschöne Goslar rundete dieses Wochenende ab.

### ➤ Tag der Organspende

In diesem Jahr organisierte die Deutsche Stiftung Organtransplantation Nordrhein-Westfalen gemeinsam mit der Selbsthilfe Lebertransplantierte e.V. einen Dank- und Fürbittgottesdienst im Dom zu Essen. Die Leitung des Gottesdienstes lag in den Händen von Weihbischof Vorath, von der evangelischen Kirche hielt Präses Schneider eine sehr engagierte Predigt zum Thema Transplantation und Organspende. Beteiligt waren wieder die drei großen Patientenverbände - Bundesverband Niere, der Bundesverband der Organtransplantierten und die Selbsthilfe Lebertransplantierte - wobei die Organisation des Gottesdienstes wegen der vorhandenen Erfahrungen weitestgehend in den Händen der SLD e.V. lag.

### Streiflicht 2006

Die Fußball-Weltmeisterschaft im Sommer wird zu einem großen friedlichen Fest. Dass die deutsche Mannschaft am Ende das Finale nicht erreicht, sondern den dritten Platz belegt, tut der Freude kaum Abbruch.



zeitig ist die Gesundheitswoche eine beliebte Gelegenheit, Kontakte zu anderen Mitgliedern aufzubauen bzw. zu pflegen.

Die Gesundheitswoche 2006 fand im Mai im Hotel Aquarell in Bad Mergentheim statt.

Es haben 34 Personen teilgenommen.

Die wesentlichen Programmpunkte neben selbst gestalteter Freizeit





Bilder vom Gottesdienst zum Tag der Organspende im Dom zu Essen



Bild unten: Wartepatienten in Heidelberg

### ➤ Sonstige Patientenveranstaltungen

An verschiedenen Ltx-Zentren wurden meist zusammen mit den dort zuständigen Ansprechpartnern Treffen für Wartepatienten organisiert, wobei den Patienten an Hand von Erfahrungen Transplantierte, 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 ebenfalls die Patienteninformation und so die Stärkung der Eigenverantwortung, sowie die Beantwortung der Patientenfragen.

Solche Wartepatiententreffen fanden z.B. statt in Heidelberg, Mainz, Regensburg, Tübingen, Münster, München.

Eine Reihe verschiedener Patientenveranstaltungen wie Patienten-Arzt-



Seminare oder Regionaltreffen 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 München, Tübingen, Heidelberg, Mainz, Hannover, Hamburg, Regensburg.

## VI. Aktivitäten

### zur Verbesserung der Organspendesituation

Hier berichten wir über die Tätigkeiten unseres Verbandes zu diesen Themen aus allen Regionen.

Über die im Zusammenhang mit dem Thema Organspende durchgeführten politischen Aktivitäten seitens des Arbeitskreises Organspende und Transplantationsgesetz (ATOSP) wird unter X. Politisches Engagement berichtet. Insgesamt ist festzustellen, dass wir in unseren Anstrengungen, die Organspendesituation in unserem Lande zu verbessern, nicht nachgelassen haben. Dafür gebührt allen Beteiligten, besonders unseren Ansprechpartnern, ein ganz besonderer Dank. Wir haben zu der Verbesserung der Organspendezahlen sicher einen Beitrag geleistet.

Art zum Thema Organspende durchgeführt. Das waren u.a.:

- Mehrtägige Beteiligung auf Messen (Haus und Heimwerker, Gesundheitsmessen);
- Informationsstände bei unterschiedlichsten Veranstaltungen;
- Regionale Plakat- und Prospektaktion mit 51 Banken – Einzugsbereich ca. 45 Km;
- Vortragsveranstaltungen in Schulen, kirchlichen Einrichtungen, Frauenverbänden, Kliniken;
- Telefonaktion mit einer Regionalzeitung;
- Organspendeprojekt mit



Bild: Beim Aalener Selbsthilfetag informierte die Kontaktgruppe Ostalb über Organspende.

Und hier knüpft sich gleich der Appell an uns alle an: Lassen Sie uns in unseren Bemühungen nicht nachlassen. Tauschen wir uns regelmäßig aus, geben wir uns gegenseitig Hilfestellung, wo, was, wie getan werden kann. Denn es besteht für niemanden Anlass, sich beruhigt zurückzulehnen. Von einer befriedigenden Situation bei den Organspenden sind wir noch sehr weit entfernt, trotz der großen Bemühungen aller Beteiligten.

Im Jahre 2006 wurden von unserem Verband insgesamt bundesweit 90 Aktivitäten der unterschiedlichsten



Bild: Infostand der Kontaktgruppe Mittelfranken

jedoch anlässlich verschiedener Vorstandssitzungen getroffen und abgestimmt.

Einige der angedachten Projekte sind noch weiter zu bearbeiten.

Über die zentrale Veranstaltung zum „Tag der Organspende“, eine gemeinsame Arbeit der SLD e.V. mit zwei weiteren bundesweit vertretenen Verbänden und der Deutschen Stiftung Organtransplantation wird

an anderer Stelle berichtet. Eine sehr erfolgreiche Veranstaltung. Auf Regional- und Bundesebene arbeiten wir mit anderen Patientenverbänden zusammen. Denn trotz sehr unterschiedlicher Profile im Bereich der Patientenbetreuung ist die Förderung der Organspende ein Anliegen aller Transplantiertenverbände. Denn hier gilt ganz sicher: Gemeinsam sind wir stark.



#### Streiflicht 2006

Nach acht Jahren in der Gewalt eines Entführers meldet sich am 23. August in Wien die 18-jährige Natascha Kampusch bei der Polizei, nachdem ihr die Flucht gelang. Der Entführer nimmt sich das Leben.



Lehramtsanwärtern;

- Aktion gemeinsam mit „Sportler für Organspende“ und Deutsche Fußballliga (DFL) -Verteilung von 2500 Flyern;
- Unterrichtsstunden an Schulen.

Der Arbeitskreis ATOSP konnte aus terminlichen und persönlichen Gründen leider nur einmal zusammenkommen. Die Teilnehmer haben sich



## VII. Zusammenarbeit mit Organisationen, Verbänden, Gremien und Kliniken

### 1. Weitere Patientenorganisationen

Vor allen Dingen im Bereich Förderung der Organspende arbeitet die SLD e.V. mit anderen Patientenorganisationen zusammen. Dies sowohl bei bundesweiten Veranstaltungen, als auch auf örtlicher Ebene. Anlässlich des Tages der Organspende am 3.6.2006 organisierte die SLD e.V. zusammen mit der DSO Region NRW den Ablauf des ökumenischen Gottesdienstes im Dom zu Essen. Die anderen Verbände und die SLD e.V. betrieben Informationsstände vor dem Dom oder beteiligten sich durch den Versand der Einladungen. Auch im Rahmen des Politischen Engagements besteht Zusammenarbeit, ebenso bei der Realisierung von Projekten vor Ort (z.B. Heilbronn: Infostand bei der Messe, am Tag der Organspende, Hannover: Runder Tisch Organtransplantierte, Ba-Wü: Aktionsbündnis Organspende u.a.)



Bild: Patienten-Arzt-Seminar im März 2006, Klinikum München-Großhadern.

### 2. Ministerien des Bundes und der Länder

Die SLDe.V. ist vertreten in den Organspendeinitiativen der Länder Hessen (IOH) und Rheinland-Pfalz. Sie hat die Gründung einer solchen Initiative in Baden-Württemberg maßgeblich befördert und arbeitet dort auch aktiv mit. In NRW und Niedersachsen fanden Gespräche mit den Sozialministern statt. In NRW besuchte Minister Karl Josef Laumann eine unserer Gruppenveranstaltungen und nahm Anregungen und Vorschläge der SLD e.V. entgegen.

### 3. Firmen der Pharmazeutischen Industrie und Krankenkassen

Wir erfuhren auch 2006 wieder Unterstützung unserer Arbeit durch die Firmen und Kassen. So konnte die Durchführung der Projekte (z.B. Druck unserer Zeitschrift Lebenslinien, der Informationsfaltblätter und des neuen Nachsorgetagebuchs) gesichert werden. Die SLD e.V. achtete auch 2006 darauf einen großen Eigenanteil durch Mitgliederbeiträge zu erbringen (2006: über 35%) und von vielen verschiedenen Firmen Unterstützung zu erhalten, um in jedem Fall inhaltlich autark zu sein.

### 4. Transplantationszentren und Reha-Kliniken

Im Sinne der Complianceverstärkung und Förderung des Austauschs der Patienten untereinander führten wir im Jahr 2006 wieder gemeinsam mit den Transplantationszentren und peripheren Krankenhäusern spezielle Patienten-Arzt-Seminare durch. So z. B. in Mainz, Heidelberg, Tübingen, München Großhadern, Regensburg, Bietigheim, Hannover, Bonn, Leipzig u.a.) Besonders wichtig waren uns auch wieder die speziellen, interdisziplinären Veranstaltungen für Wartepatienten in Zusammenarbeit mit Lebertransplantationszentren (z.B. Mainz, Heidelberg, Tübingen, Erlangen, Münster, München u.a.) Erstmals haben wir ein solches Treffen mit dem Klinikum Regensburg durchführen können. An einer Patientenbroschüre für Lebertransplantationspatienten der Universitätsklinik Heidelberg haben wir mitgewirkt. In der Taubertalklinik in Bad Mergentheim finden regelmäßig von der SLD e.V. geleitete Gesprächsrunden für Lebertransplantationspatienten statt.

### 5. Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO)

Eine Zusammenarbeit bestand in der Pflege der bestehenden Kontakte und der gemeinsamen Planung und Durchführung der zentralen Veranstaltung zum Tag der Organspende 2006. Sitzungen zur Planung des Tages der Organspende 2007 in Berlin fanden 2006 bereits statt. An der DSO-Jahrestagung, sowie weiteren DSO-Veranstaltungen nahmen wir teil (mit Informationsstand). Es besteht regionale Zusammenarbeit der Koordinatoren und Ansprechpartner mit den DSO-Regionen. Das Redaktionsteam „Lebenslinien“ tagt in den Räumen der DSO Stuttgart. Wir beteiligten uns am Projekt der Betreuung der Spenderangehörigen durch die Teilnahme bei einer Wanderung mit Angehörigen in Hannover.

### 6. Bundesarbeitsgemeinschaft Leber

Die SLD e.V. ist Mitglied der BAG Leber und im Vorstand vertreten. Die BAG hat auch 2006 wieder gemeinsam mit der Gastro-Liga einen Deutschen Lebtag ausgerufen und einen Fachvortrag zur Verfügung gestellt. Eine Sitzung fand im Februar statt.



## 7. Kompetenznetz Hepatitis und deutsche Leberstiftung

Im Kompetenznetz Hepatitis waren wir assoziiertes Mitglied und in Sitzungen und Tagungen vertreten. Da die zur Verfügung stehenden Forschungsgelder des Bundes zeitlich begrenzt waren, die Arbeit aber fortgeführt werden soll, ist das Kompetenznetz Hepatitis in die Deutsche Leberstiftung übergegangen. Die SLD e.V. war bei der Pressekonferenz zur Gründung präsent und wird sich mit dem Ziel, die Lebertransplantationsforschung positiv zu beeinflussen, in der Stiftung engagieren.

## 8. Stiftung Eurotransplant

Der Kontakt zu Eurotransplant besteht. An der Jahrestagung in Leiden haben wir teilgenommen. Dr. T. Gerling, Bereichsleiter der Sektion Leber bei Eurotransplant, stand dem Vorstand für einen Einführungsvortrag zum neu eingeführten MELD-Score (Neue Organ-Verteilungsrichtlinien Leber) anlässlich einer Vorstandssitzung zur Verfügung.

## 9. Bundesärztekammer

Gegenüber der BÄK hat die SLD e.V. die Zusage, zu lebertransplantationsspezifischen Themen einbezogen zu werden. Wir vertreten gegenüber der Ständigen Kommission Organtransplantation der

BÄK die Interessen der Betroffenen: Im Jahr 2006 z.B. bzgl. Aufnahme auf die Warteliste von Patienten mit Erkrankungen, die nicht durch den MELD erfasst werden können (hier Morbus Osler).

## 10. Medizinische Fachgesellschaften: DTG, DGIM

Bei den Tagungen der Fachgesellschaften (auch DGIM – Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin) waren wir mit Informationsständen vertreten. Die Vorsitzende ist Mitglied der DTG (Deutsche Transplantationsgesellschaft). Dadurch profitiert die SLD e.V. in Form von aktuellen Informationen. Sie hat sich zur Mitarbeit in der Arbeitsgruppe Organspende der DTG bereit erklärt.

# VIII. Politisches Engagement und Vertretung von Patientenrechten

- Februar 2006: Überreichung eines Schreibens an die Sozialministerin Dr. Stolz bzgl. der Forderung nach einer Initiative Organspende Baden-Württemberg.
- Februar: Teilnahme und Vortrag beim Podium als Vertreter der Patientenorganisationen bei der Pressekonferenz zur Einführung der Transplantationsbeauftragten in Baden-Württemberg.
- Mai: Gewinnung des Herrn Prof. Dr. Dr. Nagel als Schirmherrn für die SLD e.V.
- Mai: Schreiben an das Sozialministerium Niedersachsen bzgl. Antrag auf Einführung eines Landesausführungsgesetzes sowie Gründung einer „Initiative Organspende Niedersachsen“.
- Juni: Unsere Gedanken über die Versorgung der



Bild: Bei der Pressekonferenz zur Einführung von Transplantationsbeauftragten in Baden-Württemberg im Februar 2006. Von rechts.: Prof. Dr. W. Lauchart, DSO Baden-Württemberg, Jutta Riemer, SLD e.V. und Ministerin Dr. Monika Stolz.

## Streiflicht 2006

Der Besuch von Papst Benedikt XVI. im September wird eines der Medienereignisse des Herbstes. Überschattet wird er von Krawallen z. B. in der Türkei als Reaktion auf ein islamkritisches Zitat in einem Vortrag des Papstes. Schon im Frühjahr hatten Mohammed-Karikaturen in einer dänischen Zeitung zu Ausschreitungen im nahen und fernen Osten geführt.



Ltx-Patienten im Rahmen der Ärztestreiks haben wir in einem Brief an das Sozialministerium Baden-Württemberg formuliert und diesen Brief für die Ministerien der weiteren Länder zur Verfügung gestellt. Eine Sympathie-

anzeige wurde in der Rhein-Neckar-Zeitung geschaltet (gemeinsam mit anderen Patientenverbänden).

- Juni: Teilnahme am Empfang der GAL-Fraktion der Hamburger Bürgerschaft zur Organspende.
- Juni: Pressekonferenz zur Organspendesituation in Niedersachsen (mit MHH und DSO Region Nord).
- Juni: Anhörung im Niedersächsischen Landtag zu einem Gesetzesantrag zum Landesausführungsgesetz.
- Juni: Sozialminister des Landes NRW

Laumann zu Gast bei der SLD e.V. in Ibbenbüren.

- Juni: Benefizveranstaltung der Rudolf-Pichlmayr-Stiftung zu Gunsten des Kinder-Rehabilitationszentrums in Stronach/Österreich mit Bundesaußenminister Walther Steinmeier und Schirmherrn Prof. Dr. Dr. Nagel.
- September: Gründung des Aktionsbündnis Organspende in Baden-Württemberg. Teilnahme an, bzw. Leitung zweier Arbeitsgruppen.
- Oktober: Stellungnahme zur Versorgung von Lebertransplantationspatienten und lebererkrankten Patienten gegenüber der kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV).
- Oktober: Teilnahme an der Sitzung des Nationalen Ethikrates in Berlin
- Oktober: Gespräch mit dem Vizepräsidenten der Landesärztekammer Niedersachsen zum Ausführungsgesetz.
- November: Schreiben des Sozialministers von NRW, Herrn Laumann an rund 600.000 Bedienstete und Pensionäre mit der Aufforderung zur Organspende. (Unser Vorschlag diesbezüglich im Gespräch im Juni).



*Bild: Nordrhein-Westfalens Sozialminister Laumann mit Cilly Strot-Bücker und Jutta Riemer bei einer Veranstaltung der Selbsthilfe Lebertransplantierte in Ibbenbüren.*

- November: Pressekonferenz zur Gründung der Deutschen Leberstiftung in Frankfurt.
- Dezember: Stellungnahme zu Forschungsbedarf bei Reha-Maßnahmen gegenüber der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation
- Dezember: Darstellung der Problematik bzgl. Sonderindikationen zur Leberallokation – hier im speziellen Fall: Allokation bei Morbus Osler mit Leberbeteiligung gegenüber der ständigen Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer (BÄK) und Eurotransplant (ET)

## IX. Teilnahme an Fachveranstaltungen

Die Vorstandsmitglieder, den Vorstand beratende Mitglieder und Koordinatoren 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 einzubringen und Kontakte zu Fachleuten aus Kliniken und Forschung zu knüpfen bzw. zu halten. Wir sind häufig mit Informationsständen vertreten oder/und wurden als Referenten eingeladen und vertreten so den Verband aktiv z.B. durch Vorträge.

- Internationaler Anästhesistenkongress in St.Anton am Arlberg mit Vortrag seitens SLD e.V.: „Perioperative Patientenbetreuung – was erwartet der Patient“.
- Pflegesymposium in Heidelberg mit Vortrag seitens SLD e.V. (Teilnahme und Informationsstand).
- Leber und Ernährung – Fachsymposium in Hannover (Teilnahme und

Informationsstand).

- Jahrestagung der DGIM (Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin) und Falk-Symposium (Teilnahme und Informationsstand) in Frankfurt a.M.
- Arbeitssitzungen der Arbeitsgruppe Lebendorganspende in Mainz (LOS-AG).
- Leber und Transplantation aktuell 2006 - Fachveranstaltung in Hannover (Teilnahme und Informationsstand).
- 3. Hep-Net Symposium des Kompetenznetz Hepatitis in Hannover
- DSO-Jahrestagung in Frankfurt a.M. (Teilnahme und Informationsstand)
- Vortrag bei Ärztefortbildung in München-Großhadern.
- Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten (DGVS) mit der Sektion gastroenterologische Endoskopie und der Deutschen Gesellschaft für Viszeralchirurgie (DGVC) in Hannover (Teilnahme und Informationsstand).

- Fachsymposium Transplantationshepatologie in Münster (Teilnahme und Informationsstand).
- Teilnahme Falk-Leberwoche in Freiburg (Teilnahme und Informationsstand).
- Jahrestagung der Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG) in München (Teilnahme und Informationsstand).
- Pflegesymposium in München (AKTX Pflege e.V) mit Vortrag seitens SLD e.V.
- Jahrestagung des Verbandes forschender Arzneimittelhersteller (VfA).
- Symposium Organtransplantation in Heidelberg (Teilnahme und Informationsstand).
- Pressekonferenz zur Gründung der Deutschen Leberstiftung.
- Teilnahme und Informationsstände bei verschiedenen Workshops und Ärztefortbildungen (z.B. Bochum, Bielefeld, Essen, Hannover u.a.).



## X. Öffentlichkeitsarbeit / 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. Die Auflage von 6000 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 online“

Ein Informationsangebot in unserer Homepage, wo kurzfristig Informationen und Berichte veröffentlicht werden können.

### „Lebenslinien aktuell“

erscheint nur für Mitglieder ebenfalls zweimal jährlich im Wechsel mit der großen Ausgabe „Lebenslinien“ (letzte jeweils im Juni und Dezember, „Lebenslinien aktuell“ im April und Oktober). Damit soll für die Vereinsmitglieder die lange Wartezeit bis zur nächsten Zeitschrift auf drei bis vier Monate verkürzt und ein zusätzliches Informationsangebot gemacht werden. Zudem können Informationen über aktuelle Ereignisse schneller zugänglich gemacht werden.

### „Intern“

ist eine Informationsschrift für alle Ansprechpartner, die ebenfalls zweimal pro Jahr herausgegeben wird, und Ansprechpartnern Informationen und Hilfestellungen für ihre Arbeit gibt.

### Homepage

Eine sehr beliebte und informative Quelle ist unsere Verbandshomepage [www.lebertransplantation.de](http://www.lebertransplantation.de), die zu Fachthemen wie zum Verbandsgeschehen Auskunft gibt. Hier können auch sehr spezielle Fragen im Forum und im Chat diskutiert werden.

### Faltblattreihe

In der Faltblattreihe „Informationen der Selbsthilfe Lebertransplantierter Deutschland e.V.“ werden Antworten auf Fragen rund um das Thema Lebertransplantation informativ aufbereitet. Die Reihe umfasst inzwischen 16 Titel und zusätzlich zwei Faltblätter in russischer sowie eines in türkischer Sprache. Hiervon wurden 2006 bis auf zwei Faltblätter alle neu aufgelegt und teilweise neu bearbeitet.

### Nachsorgetagebuch

Für Patienten nach einer Lebertransplantation wurde ein Nachsorgetagebuch konzipiert und erarbeitet, das 2007 erscheinen soll.



### Pressearbeit

In Printmedien sowie in Funk und Fernsehen sind wir davon abhängig, was die zuständigen Redakteure für sich jeweils als wichtig erachten. Die Pressearbeit für die gemeinsame Veranstaltung von DSO, BN e.V., BDO e.V. und SLD e.V. in Essen wurde in diesem Jahr durch die DSO durchgeführt. Das Echo war recht ansehnlich sowohl in Funk, Fernsehen wie in den Printmedien.

Unsere Mitteilung an die Kliniken und diverse Zeitschriften bezüglich Überschreiten der 1000-Mitglieder-Marke und Bekanntgabe unseres neuen Schirmherrn hat nur wenig Rückmeldung ergeben. (Prof. Bechstein aus Frankfurt, DIATRA-Journal).

### Streiflicht 2006

Am 20. September stimmt der Bundestag dem Einsatz der Marine vor der Küste des Libanon zu. Dort soll durch Kontrollen der Schmuggel von Waffen verhindert werden. Kritiker wenden ein, dass dazu die Befugnisse der Soldaten gar nicht ausreichen.





## X. Ausblick

- Das bereits bestehende Angebot für die Mitglieder und Mitpatienten sowie das politische Engagement, die Zusammenarbeit mit Gremien und Kliniken etc. soll natürlich fortgeführt werden. Schon diese Weiterführung bindet viele Kapazitäten der ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter. Ein Schwerpunkt muss sicherlich auf der Mitarbeitersuche liegen, da viele der derzeitigen Ehrenamtler durch Doppel- und Mehrfachbelastungen (z.B. Vorstandsmitglied + Koordinator + Redaktionsmitglied oder Ansprechpartner + Koordinator + Vorstandsmitglied in Personalunion) an die Grenzen des Machbaren geraten.
- In einer Planungstagung Ende März werden der Vorstand, die Koordinatoren, Berater und einige Ansprechpartner die Planung der Arbeitsschwerpunkte für 2007 und darüber hinaus diskutieren und festlegen.
- Nachdem nun die Termine auf der Homepage wieder aktuell gehalten werden können, soll im Jahr 2007 auch die inhaltliche und gestalterische Aktualisierung vorangetrieben werden.
- Die Arbeitskreise „Soziales“ und „Organspende und Transplantationsgesetz“ (ATOSP) suchen dringend Verstärkung und wollen dann ihre Aktivitäten ausweiten
- Eine besondere Veranstaltung wird im Mai 2007 stattfinden: Erster Deutscher Patiententag Lebertransplantation in Hannover. Die Einladung haben alle Mitglieder separat erhalten (siehe Kasten rechts).
- Ein Buch mit Texten Betroffener zur Hilfe für die Situationsverarbeitung von Lebertransplantationspatienten ist in Planung.
- Der Vorstand will sich verstärkt im Rahmen der neu gegründeten Deutschen Leberstiftung engagieren, um neben der Erforschung der Virushepatitiden auch die Erforschung anderer Grunderkrankungen, die zur Ltx führen können, in den Focus zu rücken.

### Das Ereignis 2007:

#### 1. Deutscher Patiententag Lebertransplantation!

Aus dem Programm:

Freitag, 04. Mai - 20:00 Uhr:

Begrüßungsabend

Samstag, 05. Mai

10:00 Begrüßung

10:05 Grußworte

10:45 Vorträge

- „Einfluss der Grundkrankheit auf Nachsorge und Ergebnisse“
- „Wer erhält wann eine neue Leber – Indikationen und neue Verteilungsrichtlinien“
- „Was leistet Selbsthilfe“ am Beispiel SLD e.V.

Gesprächsgruppen unter fachlicher Leitung

13:30 bis 14:30

I. Patient zwischen Hausarzt u. Zentrum

II. Patientenrechte in der Praxis

III. Individuelle Immunsuppression

IV. Lebertransplantation und Beruf

14:45 bis 15:45

V. Wartepatienten: Infos und Gespräche

VI. Lebererkrankungen nach LTx

VII. Krankheitsbewältigung

VIII. Junge Transplantierte:

Erfahrungsaustausch

16:30 Lebenswert-Liebenswert-Leben nach der Transplantation

17:30 Andacht im Andachtsraum

Sonntag, 06. Mai: 10:00 Stadtrundfahrt

Diese Veranstaltung wird gefördert von Novartis Pharma GmbH, Dr. Falk Pharma GmbH, Hoffmann - LaRoche AG, Tiergarten-Apotheke Hannover und Verlagsgesellschaft Madsack.

### Geschenkte Leber - Neues Leben




### 1. Deutscher Patiententag Lebertransplantation

Hannover

04. bis 06. Mai 2007

 Selbsthilfe  
Lebertransplantierte  
Deutschland e.V.

 Medizinische Hochschule  
Hannover

- 2008 wird unser Verein 15 Jahre bestehen. Im Jahr 2007 stehen Vorbereitungen für eine eventuelle Veranstaltung an.
- In jedem Fall sollen Sie als Mitglieder sich in der Arbeit des Vorstandes wieder finden und der Vorstand, die Koordinatoren und Ansprechpart-

ner werden weiterhin das gewohnt „Offene Ohr“ für Sie haben. Bitte helfen Sie mit, das Profil des Vereins zu gestalten: Verschenken Sie Zeit für Mitbetroffene, indem Sie sich aktiv in die Arbeit einbringen.

## Presse

# „Für mich ist es ein Wunder“

Selbsthilfe Lebertransplantierte:  
Einer gespendeten Leber verdankt Birgit Schwenke wieder ein normales Leben. Nun wirbt sie für Organspenden.

Von Elisabeth Erbe

Ende 1983, Birgit Schwenke war 20 Jahre alt, fühlte sich oft müde, litt an Übelkeit und kämpfte immer wieder mit erhöhter Temperatur. Sie schob die Symptome auf ihre bevorstehende Prüfung zur Steuerfachgehilfin. Nach einigen Monaten wuchs aber auch



ihr Bauch und sie nahm rapide an Gewicht zu. Grund genug, zum Arzt zu gehen. Nach diversen Untersuchungen wurde festgestellt, dass sich mittlerweile Bauchwasser (Aszites) eingelagert hatte und das die Blutwerte nicht in Ordnung waren. Birgit Schwenke wurde in die Uniklinik nach Essen überwiesen. Budd-Chiari-Syndrom (Lebervenenenthrombose) war die Diagnose. Eine seltene Lebererkrankung, deren Ursache nicht gefunden wurde. Es vergingen Monate mit Medikamenten zur Ausschwemmung und Blutverdünnung. Außerdem war eine salzarme Ernährung notwendig.

Ein Jahr später hatte sich wieder Wasser eingelagert und die Ärzte erwähnten zum ersten Mal

die Lebertransplantation. Im Januar 1985 musste die junge Frau in die Medizinische Hochschule Hannover (MHH). Es hatte sich mittlerweile Krampfader in der Speiseröhre gebildet und es sollte ein Shunt, eine künstlich geschaffene Verbindung zwischen Blutgefäßen gelegt werden (Umgehungskreislauf). Nach zwei Shunt-Operationen traten massive Probleme auf und es kam zu einem akuten Leberversagen. Birgit Schwenke kam sofort auf die Warteliste zur Lebertransplantation mit höchster Dringlichkeit. Zwei Tage später wurde transplantiert.

„Von all den Zwischenfällen nach den Operationen habe ich nichts mitbekommen“, erklärt Schwenke. „Wenn ich heute daran zurückdenke, ist es für mich immer noch ein Wunder, dass innerhalb 36 Stunden ein passendes Organ gefunden wurde“, verrät sie.

Deshalb appelliert sie an die Bevölkerung, einen Organspendeausweis anzulegen. „Man kann den Ausweis selber ausfüllen und



Intensiv für die Organspende warb Birgit Schwenke (links), lokale Sprecherin der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland, im Gespräch mit Elisabeth Erbe, Autorin der Selbsthilfe-Serie. Heute endet die Serie – vorläufig. Auf Wunsch wird sie fortgesetzt. Kontakt: Redakteur Markus Schumacher, Kölner Str. 54, ☎ 99 76 37, oder E-Mail: markus.schumacher@rga-online.de. Foto: Michael Sieber

ins Portmonee legen. Er muss nicht registriert werden!“ Organspendeausweise gibt es bei Birgit Schwenke, bei den Krankenkas-

sen, Ärzten und Apotheken.

Birgit Schwenke führt mittlerweile ein ganz normales Leben, sie ist verheiratet, treibt Sport und

fährt in den Urlaub. Seit 1998 ist sie Ansprechpartnerin der Selbsthilfe

Lebertransplantierte Deutschland e.V. (SLD) für Remscheid, Solingen, Radevormwald und Oberberg. SLD ist ein bundesweiter Verein mit über 900 Mitgliedern. Die Gruppe trifft sich drei bis vier Mal im Jahr, zurzeit in der Färberei Wuppertal. Dort finden abwechselnd Erfahrungsaustausch zwischen Transplantierten, Wartepatienten mit ihren Angehörigen und Fachvorträge statt. Aber auch ein Tagesausflug und ein Weihnachtsessen sind mittlerweile Tradition.

► Infos: ☎ 0 21 95/6 92 31, oder per Email: bsschwenke@yahoo.de, auch [www.lebertransplantation.de](http://www.lebertransplantation.de).

### STICHWORT: ORGANSPENDE

Der Bedarf an transplantierbaren Organen ist höher als die Zahl der zur Verfügung stehenden Spenderorgane. Jedes Jahr müssten mehr als doppelt so viele Organe zur Verfügung stehen, als gespendet werden, um die Zahl der Neuanmeldungen auf der Warteliste abzudecken. Zwar werden täglich zwölf Transplantationen durchgeführt, doch es sterben auch jeden Tag drei Menschen auf der Warteliste. Das

Transplantationsgesetz regelt seit 1997 die Spende, Entnahme und Übertragung von Organen und Geweben. Der Hirntod ist definiert als der endgültige, nicht behebbare Ausfall aller Gesamtfunktionen von Großhirn, Kleinhirn und Hirnstamm. Mit der künstlichen Durchblutung des Körpers werden die zu übertragenden Organe funktionstüchtig gehalten. Eine ärztliche Untersuchung für den Spenderausweis

ist nicht nötig. Dabei kann man selbst wählen, ob man alle Organe oder nur vereinzelte Organe spenden möchte (Herz, Lunge, Leber, Niere, Bauchspeicheldrüse, Dünndarm und Teile der Haut sowie Hornhaut der Augen, Gehörknöchelchen, Herzklappen und Teile der Adern, der Hirnhaut, des Knochengewebes und der Sehnen). Info: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung: ☎ 0 800/90 40 400.

### Streiflicht 2006

Am 5. November wird in Bagdad Saddam Hussein zum Tode verurteilt. Angeklagt war er wegen der Anordnung eines Massakers in einem schiitischen Dorf. Das Urteil wird bald darauf vollstreckt.



Remscheider General-Anzeiger, 16.6.2006

**Sie fanden bestimmte Themen dieses Jahresberichts interessant? Sie wollen sich für die Interessen von Transplantations- und Wartepatienten sowie Angehörigen einsetzen?**

**Dann sind Sie bei uns richtig! Arbeiten Sie an der gemeinsamen Aufgabe mit! Wenden Sie sich bitte an ein Vorstandsmitglied oder eine/n Ansprechpartner/in in Ihrer Nähe!**