

14. Jahresbericht 2007



Bilder (von links oben im Uhrzeigersinn): Infostand beim Heidelberger Tag der Organspende und Transplantation; Infostand in Münster; Feier zum zehnjährigen Bestehen der Kontaktgruppe Oberfranken/Oberpfalz; die Selbsthilfe Lebertransplantierter beim Tag der Organspende in Berlin.

Vorwort

Liebe Mitglieder, Angehörige und Interessierte,

„Von Mensch zu Mensch“ – unter diesem Motto hat die Selbsthilfe Lebertransplantierte in vergangenen Jahren Veranstaltungen zum Tag der Organspende durchgeführt. Dieses Motto könnte aber auch ganz allgemein als Leitsatz für die ehrenamtliche Arbeit der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V. seit 15 Jahren stehen. – Denn so alt bzw. jung ist unser Verband.

Herr Prof. Dr. Otto, Leiter des Transplantationszentrum Mainz und langjähriges Mitglied unseres Vereins hat vor 15 Jahren die Gründung der SLD



Bild: Prof. Dr. Gerd Otto

Streiflicht 2007

Im Januar tobt der Orkan „Kyrill“ durch Europa und hinterlässt eine Spur der Verwüstung. Allein in Deutschland kommen elf Menschen zu Tode. Am gerade erst fertig gestellten Berliner Hauptbahnhof stürzen tonnenschwere Träger herab.



Bild: Hannover Patiententag

e.V. maßgeblich vorangetrieben. In der Mitgliederversammlung im März 2007 wurde er zum Ehrenmitglied ernannt.

Ich freue mich sehr für den Verband, dass wir nun neben dem Schirmherrn Prof. Dr. Dr. Eckhard Nagel und der Ehrenvorsitzenden Jutta Vierneusel auch ein Ehrenmitglied haben, das mit Kopf und Herz hinter unserem Selbsthilfeverband steht.

Zunächst waren ab 1993 unter dem Namen Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Heidelberg e.V., örtlich begrenzt, betroffene Menschen für andere Transplantationspatienten da. Ziel war es von der Gründerin, Jutta Vierneusel, aus eigenem Erleben heraus,

Mitbetroffene in der schweren Wartezeit und darüber hinaus zu stützen und ihnen Hilfen anzubieten.

Am Grundprinzip dieser Konzeption hat sich auch 15 Jahre später nichts geändert.

Inzwischen ist der Verein jedoch bundesweit vertreten, über 70 Ansprechpartner haben ein offenes Ohr für die Sorgen der Mitpatienten und geben aus eigener Erfahrung Rat und

fungieren als Hinweisgeber für das Leben vor und nach der Lebertransplantation.

Manches Mal bekommen wir eine Rückmeldung zu unserer Arbeit, wie z.B. im September 2007. Solche sind uns allen dann Motivation zum Weitermachen. Denn Selbsthilfearbeit kostet nicht nur Zeit und Energie, sie gibt manches Mal zurück, wenn wir es gerade gar nicht erwarten.

Zitat:Ihre Gedankenanstöße und Informationen haben bei mir und meinem Mann viel bewirkt. Wir können jetzt mit der Situation ganz anders umgehen und haben eine neue Sicht auf die kommende Zeit und die Transplantation. Vorher war in unserer Familie nur noch Verzweiflung zu spüren, wenn wir nur an das Wort Lebertransplantation gedacht haben. Jetzt sehen wir den Hoffnungsschimmer! Es hat uns Mut gemacht, dass Sie das überstanden haben und sich so fröhlich angehört haben. Vielen Dank, dass Sie für uns da waren.“

Die Arbeit der SLD e.V. orientiert sich an den Bedürfnissen der Patienten. Gesprächsangebote und hilfreiche Informationen sind wichtige Säulen. Dass wir diese Bedürfnisse mit dem Programm des Patiententages im Mai 2007 in Hannover getroffen haben, konnten wir an der unerwartet hohen Teilnehmerzahl und den positiven Rückmeldungen feststellen. Hier hat unser Organisationsteam hervorragende Vorbereitungsarbeit geleistet.

Letztendlich kommt aber jedes Telefongespräch, jedes Gruppentreffen, jeder Kontakt zu Transplantationzentren, jede Arbeit in der Redaktion Lebenslinien/LLaktuell, Arbeit in diversen Gremien..... und auch jede Tätigkeit „im Hintergrund“ (Kassenführung, Mitgliederverwaltung, Förderanträge verfassen, Homepage, Versandtätigkeit....), wieder den Mitpatienten zugute.

An dieser Stelle ein besonders herzliches Dankeschön an alle, die ehrenamtlich für den Verein und damit für die Betroffenen – so manches Mal auch samstags, sonntags oder spät abends – tätig sind.

Durch den ungebrochenen Mitgliederzuwachs wachsen das Arbeitspensum und die Aufgabengebiete für die Ehrenamtler deutlich. Vorstandsmitglieder, Koordinatoren und das Redaktionsteam sind auch durch Einsatz in mehreren Funktionen immer wieder an der Grenze der Belastbarkeit und Zu-

mutbarkeit für die Familien. Und auch so mancher Ansprechpartner wünscht sich Verstärkung. Hier muss dringend für Entlastung gesorgt werden.

Aus diesem Grund werden wir bei der Mitgliederversammlung 2008 über die Einrichtung einer Geschäftsstelle sprechen.

Nach wie vor prägt der Organmangel die Situation der Wartepatienten. Durch die neuen von der Bundesärztekammer erarbeiteten Verteilungskriterien (MELD-Score) wird die Wartezeit weniger berücksichtigt – es erhalten diejenigen ein Organ, die es am dringendsten benötigen, also auch schon in besonderem Maße krank sind.

Das war für die Selbsthilfe Lebertransplantierte auch in 2007 wieder Anlass sich auf verschiedenen Ebenen für die Förderung der Organspende einzusetzen um kontraproduktiven Entwicklungen / Medienberichten ein positives Gegengewicht zu verschaffen.

Viele erfolgreich Transplantierte oder /und Angehörige möchten sich aus Dankbarkeit für die gute Sache engagieren. Es freut uns sehr, dass wir 2007 wieder neue Ansprechpartner, auch im Osten Deutschlands, gewinnen konnten. Vielleicht haben auch Sie Zeit und Freude an der gemeinsamen Sache mit zu wirken? Melden Sie sich doch einfach mal bei mir.

Mit den besten Wünschen für ein zufriedenes, gesundes 2008
Ihre

J. Riemer

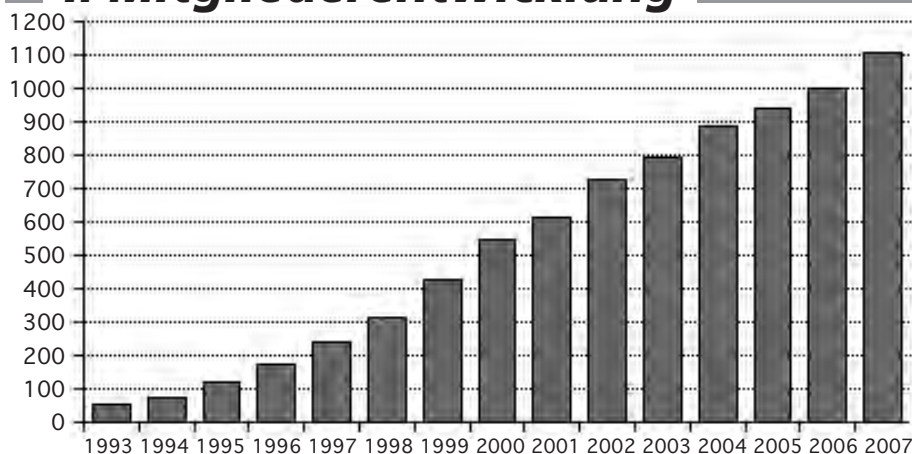
Inhalt

• I. Mitgliederentwicklung	3	• VII. Zusammenarbeit mit Organisationen, Gremien, Verbänden und Kliniken	10
• II. Vorstandsarbeit	4	• VIII. Politisches Engagement und Vertretung von Patientenrechten	12
• III. Finanzen	5	• IX. Teilnahme an Fachveranstaltungen	12
• IV. Ansprechpartner und Kontaktgruppen	6	• X. Öffentlichkeitsarbeit / Unsere Medien	13
• V. Vom Verein durchgeführte Veranstaltungen	7	• XI. Ausblick	14
• VI. Aktivitäten zur Verbesserung der Organspendesituation	9	• XII Einzelne Berichte	15

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, Gerhard Heigoldt.

I. Mitgliederentwicklung



Grafik: Entwicklung der Mitgliederzahl seit 1993

Zum Jahresabschluss 2007 waren 1107 Mitglieder registriert, zum Jahresabschluss 2006 waren es 1002. Dies bedeutet einen Zuwachs von in der Summe 105 Mitgliedern. Dieser ergab sich aus 154 Eintritten und 49 Austritten. Ein großer Anteil der Austritte waren Todesfälle und der meist damit verbundenen Austritte der Angehörigen.

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

II. Vorstandsarbeit

Am 10. März 2007 wählte die Mitgliederversammlung im Kloster Himmelpforten Würzburg turnusmäßig einen neuen Vorstand. Liesbeth Schelbach kandidierte nicht mehr als Kassiererin. Diese Aufgabe übernahm zusätzlich zu den Aufgaben als Schriftführer Gerhard Heigoldt. Neu als Beisitzerin wurde Birgit Schwenke gewählt. Die gewählten Vorstandsmitglieder übernahmen in der konstituierenden Vorstandssitzung folgende Aufgaben:

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 Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzGA) und Deutscher Stiftung Organtransplantation (DSO), Redaktion Lebenslinien, Kontakte zu Transplantationszentren und Reha-Kliniken, Beantwortung der Internet-Anfragen

Dieter Bernhardt

stellvertretender Vorsitzender

Veranstaltungsplanung, Öffentlichkeitsarbeit in Printmedien, Funk und Fernsehen, Veranstaltungsplanung, Kontakte

zu Transplantationszentren und Reha-Kliniken, Kontakte zu Ministerien und Organisationen

Gerhard Heigoldt

Kassenwart und Schriftführer

Kassenführung, Buchführung, Abrechnungen der Ansprechpartner, Mitgliedsbeiträge, Post- und E-Mail-Eingang, Mitgliederdatei, Statistik, Materialverwaltung, Versand Mitgliederinformationen und Infomaterial, Protokolle

Henry Kühner

Beisitzer

Aufklärung Organspende Süd, Lebendspende

Peter Mohr

Beisitzer

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

Birgit Schwenke

Beisitzerin

Themenfaltblätter, „INTERN“, Koordination Nordrhein-Westfalen

Egbert Trowe

Beisitzer

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

Zudem berief der Vorstand **beratende Mitglieder:**

Maren Otten

Verwaltung Mitgliederbestand, Aufnahmekorrespondenz

Ulrich Kraus

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

Ansgar Frischkemuth

Förderanträge für den Bereich Pharma- und andere Firmen, Spendenbescheinigungen

Gabriele Sanden

Förderanträge für den Bereich Krankenkassenförderung

Dr. Ulrich Thumm

Vertretung bei EURO-Transplant Leiden, Kontakte zur Bundesärztekammer, Redaktion „Lebenslinien“

Jutta Vierendeusel

Ehrendirektende

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

Christine Held

Beratung junger Transplantierte

Mariele Höhn

Kontakt zu Initiative Organspende Rheinland-Pfalz, 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. Sie unterstützen 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

Jutta Vierendeusel

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

Streiflicht 2007

Im Februar wird die deutsche Handball-Nationalmannschaft nach einem packenden Turnier im eigenen Land Weltmeister. Die Spieler feiern den hart erkämpften Erfolg mit angeklebten Schnauzbärten nach Art ihres Trainers Heiner Brand.



Josef Theiss

Koordination Bereich südliches Baden-Württemberg und Südbayern

Jutta Riemer

Koordination Bereich nördliches Baden-Württemberg und nördliches Bayern

Der Vorstand trat 2007 zu sechs **Sitzungen** zusammen. Hinzu kam die Planungstagung 31.03./01.04. (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 im Jahr 2007:

➤ Automatisierung der Homepage-Pflege

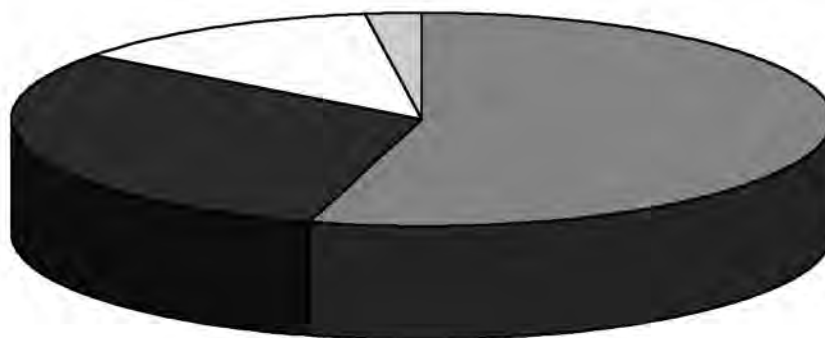
- Vorbereitung der Jahrestagung im März 2007 in Würzburg
- Vorbereitung 1. Deutscher Patiententag Lebertransplantation im Mai 2007 in Hannover
- Vorbereitungsbesprechungen zum Tag der Organspende 2007
- Vorbereitung und Durchführung der Planungstagung in Würzburg
- Regelung Versand für Lebenslinien und Massenpost
- Strategie- und Strukturberatung in einer Klausurtagung in Frankfurt
- Beratung über die Einrichtung einer Geschäftsstelle
- Beratung über Archivierung unserer Vereinsunterlagen
- Diskussion über Themen für INTERN, LL aktuell
- Teilnahme an der DTG-Tagung in Mainz, DGIM, DSO-Jahrestagung

u.a. Fremdveranstaltungen mit unterschiedlichen Personen

- Beratung über Gewinnung neuer Mitarbeiter für Vorstand und Sondernaufgaben
- Beratung über Vereinheitlichung der Kontaktgruppen-Flyer
- Beratung über Namensänderung für den Verband
- Beratung über Eintritt SLD in die neue Leberstiftung (früher HepNet)
- Erstellung des Haushaltsplanes für 2008
- Vorbereitung der Jahresversammlung 2008 in Essen

III. Finanzen

Gegenüber dem Vorjahr 2006 stiegen unsere Einnahmen 2007 um etwa 10.000 €, die Ausgaben um ca. 20.000 €. Angesichts der Großveranstaltung „1. Deutscher Patiententag Lebertransplantation“ liegt dies im normalen Schwan-



■ Spenden / Sponsoren
■ Beiträge
□ Teilnehmerbeiträge
■ Sonstiges

Grafik: Einnahmen 2007 nach Herkunft

kungsrahmen. Das höhere Haushaltsvolumen wurde durch eine Steigerung bei den Spenden und Sponsorengeldern finanziert. Auf diese Weise konnte ein ausgeglichenes Haushaltsergebnis erzielt werden. Diese Förderungen durch Dritte machten so mehr als 54% der Einnahmen aus., während die Mitgliedsbeiträge nur auf etwas über 30% kommen. In dieser Situation achtet der Vorstand besonders darauf, dass finanzielle Förderung nicht mit inhaltlicher Einflussnahme verbunden sein darf. Als Selbsthilfe von Betroffenen für Betroffene steht allein das Interesse der Patienten und Angehörigen im Vordergrund der Tätigkeit unseres Vereins. Als Gegenleistung für Sponsorenleistungen bieten wir Anzeigen in unseren Vereinszeitschriften oder auf der Homepage

und die Möglichkeit für den Sponsor, bei Veranstaltungen Infostände aufzustellen oder Informationsmaterial auszulegen sowie auf Veranstaltungunterlagen eine Anzeige zu schalten. Dadurch soll die Förderung gleichzeitig transparent werden. Wichtig ist für uns auch, dass wir auf eine Vielzahl von Förderern - Wirtschaftsunternehmen wie Krankenkassen - setzen, sodass nicht Abhängigkeit von einem einzelnen entsteht. Herzlichen Dank an alle Spender, Sponsoren und Förderer.

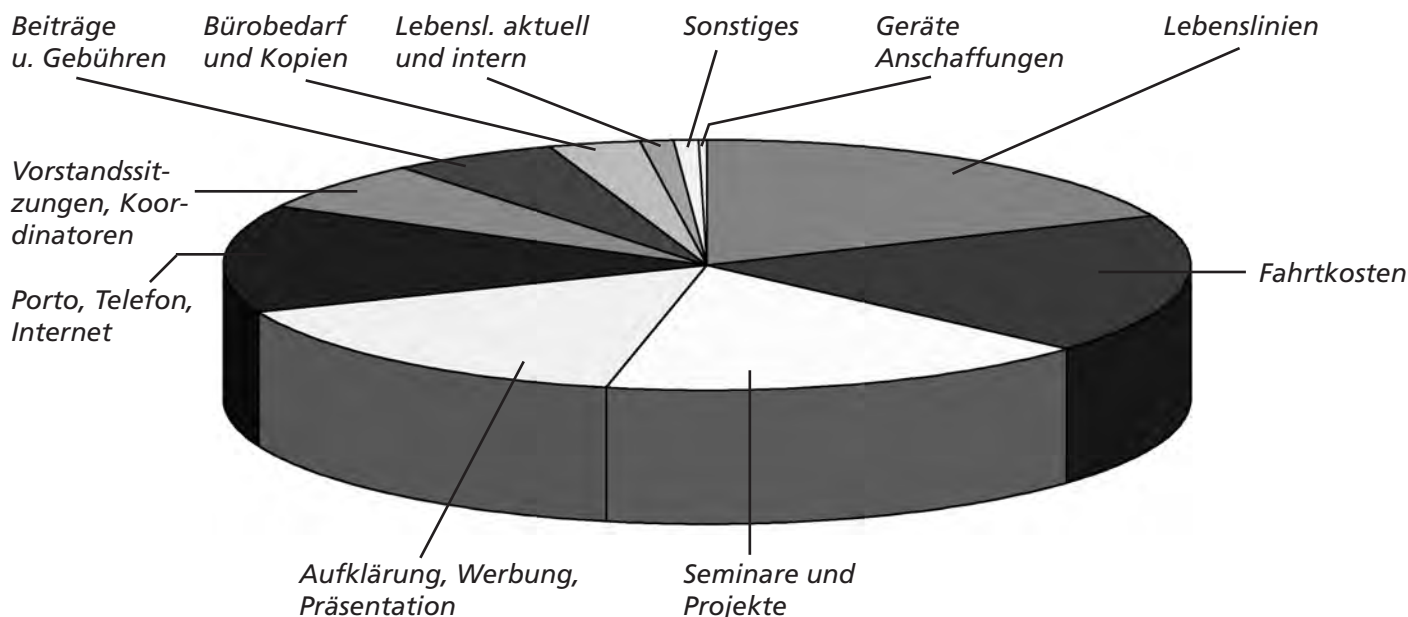
III. 1. Einnahmen

Einnahmen gesamt	114.912,07 €
Davon:	
Spenden / Sponsoren	62.666,50 €
Beiträge	35.280,50 €

Teilnehmerbeiträge	14.510,20 €
Sonstiges	2.454,87 €

III. 2. Ausgaben

Ausgaben gesamt	113.663,18 €
Davon:	
Lebenslinien	21.294,57 €
Fahrtkosten	20.347,78 €
Seminare und Projekte	19.114,29 €
Aufklärung, Werbung, Präsentation	17.592,43 €
Porto, Telefon, Internet	15.865,02 €
Vorstandssitzungen, Koordinatoren	6.989,05 €
Beiträge u. Gebühren	6.478,66 €
Bürobedarf, Kopien	3.366,62 €
Lebenslinien aktuell und intern	1.240,65 €
Geräte, Anschaffungen	460,55 €
Sonstiges	913,56 €



Grafik: Ausgaben 2007 nach Verwendungszwecken

IV. Ansprechpartner und Kontaktgruppen

Die Zahl unserer örtlichen Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner stieg im Jahr 2007 auf 70 Personen. Damit konnte das Angebot für Betroffene, im persönlichen Gespräch Unterstützung zu finden, weiter ausgeweitet werden. Zudem wurde die Funktion des persönlichen Ansprechpartners für Betroffene in sechs Gegenden kommissarisch von Vorstandsmitgliedern

oder Koordinatoren wahrgenommen, um nach Ausfall eines Ansprechpartners die Lücke zu schließen. Eine der wesentlichen Stärken unserer Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland bleibt so, dass in relativ geringer Entfernung eine Hilfe von Mensch zu Mensch erfolgen kann.

Wie bisher erhalten die örtlichen Ansprechpartner/innen bei fachlich spezifischen Fragen von einer Riege von Ansprechpartnern mit eigener Erfahrung Rückendeckung. So können den Betroffenen auch Fragen beantwortet werden, die sich auf eine bestimmte Erkrankung oder Lebenssituation beziehen, wenn der Ansprechpartner vor Ort damit keine eigenen Erfahrungen hat. Die regelmäßigen Fortbildungsangebote für unsere Ansprechpartner

wurden natürlich beibehalten.

Regelmäßige Gruppentreffen bilden an vielen Orten eine weitere Grundlage des Angebotes. Hier wird der Austausch zwischen Betroffenen in der Gruppe gefördert, aber auch Bildungsarbeit geleistet. Im Jahr 2007 fanden 56 örtliche Gruppentreffen und 3 über-örtliche Regionaltreffen statt. Hinzu kamen zehn Vortragsabende. Kontaktgruppen führten zudem insgesamt neun Ausflüge für ihre Mitglieder durch.

Das umfangreiche Bildungsangebot wurde durch Patienten-Arzt-Seminare ergänzt, die in der Regel zusammen mit Kliniken und oftmals mit weiteren Kooperationspartnern veranstaltet werden. Zu den Themen Lebererkrankungen und Lebertransplantation luden unsere Gruppen zu 15 Seminaren ein. Ein besonderes Augenmerk galt erneut den Patienten auf der Warteliste zur Lebertransplantation, für die fünf Seminare und Gesprächstreffen veranstaltet wurden.

Im Rahmen ihres umfangreichen Engagements für Organspende organisierten unsere Kontaktgruppen zudem 38 Informationsstände, an denen über

Streiflicht 2007

Bei den französischen Präsidentschaftswahlen im April kann keiner der Bewerber die erforderliche Mehrheit erzielen. In der Stichwahl im Mai setzt sich Nicolas Sarkozy gegen Segolène Royal durch. Von sich reden macht Sarkozy gegen Ende des Jahres aber nicht durch politische Leistungen, sondern durch seine Beziehung zu Modell und Sängerin Carla Bruni.



unsere Arbeit informiert und über die lebensrettende Bedeutung von Organspenden aufgeklärt wurde. Zu nennen ist außerdem eine Wanderausstellung zum Thema Organspende im Bereich Wuppertal, Düsseldorf und Bergisches Land. Die Gruppe in Leipzig bot einen Gottesdienst zum Thema Organspende mit anschließendem Empfang an, der gute Resonanz fand.

Besondere Erwähnung verdient der Flohmarkt der Gruppe Ludwigsburg, der 2007 zum 26. - und voraussichtlich letzten - Mal veranstaltet wurde. Über die Jahre gelang es der Gruppe, hiermit etwa 17.500 € für die gute Sache des Selbsthilfeangebotes für Patienten und Angehörige vor und nach Lebertransplantation zu sammeln.



Bild: 26. Flohmarkt der Kontaktruppe Ludwigsburg (Foto: Privat).

V. Vom Verein durchgeführte Veranstaltungen

Die wichtigsten Aktivitäten in 2007 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 Planungstagung Ende März in Würzburg:

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: spezielle Angebote für Lebertransplantierte in Reha-Einrichtungen
- Arbeitskreis Organspende: Umsetzung des TPG in den verschiedenen Bundesländern; Thema Organspende auf unserer Homepage;
- Arbeitskreis Öffentlichkeitsarbeit: aktuelle Situation unserer ÖA; Diskussion über die Aktualisierung und Handhabung unserer Homepage

- Arbeitskreis Patientenveranstaltung 2007 in Hannover: weitere Planungs- und Umsetzungsschritte
- Zusammenarbeit mit LTx-Zentren: Bestandsaufnahme und Maßnahmen
- Faltblatt über Wartezeit wurde erstellt

➤ Koordinatorentreffen 09./10.01.2007 Würzburg

- Themen:
- Ansprechpartnerseminare bundesweit u. regional
 - Gewinnung neuer Ansprechpartner
 - Zusammenarbeit mit LTx-Zentren
 - Gewinnung von Mitgliedern
 - Info- und Präsentationsmaterialien für Öffentlichkeitsarbeit und Veranstaltungen

➤ 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. Oktober in Würzburg, Kloster Himmelspforten

Themen:

- Psychologische Belastungen von Angehörigen vor und nach LTx. Referentin: Dr. Brigitte Schlehofer, UK Heidelberg
- MELD-Score
- Neues aus dem Verein
- Wie kann ich Gruppentreffen attraktiver gestalten?
- Gewinnung von neuen Mitgliedern

Neben dem zentrale Ansprechpartnerseminar wurde in der Region Bayern/Baden-Württemberg ein regionales Seminar durchgeführt:

30. Juni in Stuttgart

Themen:

- Arbeit des Ansprechpartners
- Fragen von Wartepatienten – Wie antworten wir darauf?
- Kommunikation Ansprechpartner/Koordinatoren
- Planung von Veranstaltungen
- Stand Termineingaben Homepage, Berichte/Redaktionsteam Lebenslinien
- neuer Flyer für Kontaktgruppen
- Berichte aus den Kontaktgruppen (wie? an wen?)

- Organspende/TPG
- Aktionsbündnis Organspende Baden-Württemberg
- Arbeitsgruppen, Medien, Kampagne „Sei Zukunft“, Aktivitäten

➤ Gesundheitswoche

Die 8. Gesundheitswoche fand in der Zeit vom 12. bis 19. Mai in Gotha statt. Die Gesundheitswoche ist neben der Aufgabe, etwas für Körper und Seele zu tun, auch eine beliebte Gelegenheit, Kontakte zu anderen Mitgliedern aufzubauen bzw. zu pflegen.

Wir waren im Morada Hotel Gothaer Hof in Gotha/Thüringen eingebucht.

Es haben 30 Personen teilgenommen.

Die wesentlichen Programmpunkte neben selbst gestalteter Freizeit waren Vorträge über Auswirkungen der Gesundheitsreform und Stressbewältigung. Beide Vorträge wurden von den Referenten fachlich gut und engagiert präsentiert.

Das Angebot zu einem Schnupperkurs „Nordic Walking“ musste von dem Sportlehrer leider abgesagt werden. Dafür fand das Angebot „Yoga mit Klangerlebnis“ sehr guten Anklang.

Eine Stadtführung rundete das Erleben in Gotha ab.

Eine Busfahrt führte uns nach Weimar, in die Kulturstadt.



Bild: Gesundheitswoche 2007

➤ Wochenende der Begegnung

Zum 12. Mal trafen sich Mitglieder und Angehörige zum Wochenende der Begegnung, in diesem Jahr in Bad Sachsa (28.-30.09.) im Harz.

22 Teilnehmer ließen sich von Claudia Müller und Claudia Appel, als psychologische Leiterinnen, zu „Meinungsbildung durch Standortwahl“ bewegen.

Darüber hinaus haben wir unter ihrer Anleitung gelernt, wunderschöne farbige Karten herzustellen, die als Glückwunschkarten oder auch aus anderen Anlässen den Empfängern Freude bereiten werden.

Eine Stadtführung durch das historische Bad Sachsa rundete dieses Wochenende ab. Wegen sehr starken Regens nahmen an dieser Führung allerdings nur etwa 7 Personen teil.

➤ Tag der Organspende

In diesem Jahr stand der zentrale Tag der Organspende unter dem Motto „10 Jahre Transplantationsgesetz – Wege gemeinsam gehen“. Im Rahmen der DSO-Jahrestagung fand am 1. Juni ein Symposium mit prominenter Beteiligung statt, das von der DSO gemeinsam mit den Patientenverbänden SLD, BDO und BN organisiert wurde. Neben diversen Vorträgen von prominenten Ärzten

und anderen zur Situation der Organspende hielt Ministerin Ulla Schmidt den Festvortrag unter dem zentralen Motto. Danach moderierte die aus dem Fernsehen bekannte Ärztin und Moderatorin Dr. Susanne Holst eine Podiumsdiskussion mit Patienten und Angehörigen. (s. auch unter VI.)

➤ 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 die Patienteninformation und so die Stärkung der Eigenverantwortung, sowie die Beantwortung der Patientenfragen.

Solche Wartepatiententreffen fanden z.B. statt in Heidelberg (2x), Regensburg, Tübingen, Großhadern, Leipzig, Essen, Hamburg, Kiel, Mainz.

Eine Reihe verschiedener Patientenveranstaltungen wie **Arzt-Patienten-Seminare** oder **Regionaltreffen** fanden statt, um gemeinsam mit Ärzten interessierten Patienten Informationen und Hilfestellung zu bieten und den Kontakt unter den Patienten zu fördern. Hier waren wir selbst Organisatoren, mit einem Stand vertreten und/ oder als Referenten tätig, so z.B. in Ludwigsburg, Freiburg, Essen, Bremen, Hamburg, Bremerhaven, Göttingen, Tübingen, Augsburg, Heidelberg (2x), Regensburg, Großhadern, Ulm, Kiel, Homburg, Mainz (2x), Augsburg.

Der **1. Deutsche Patiententag Lebertransplantation** im Mai in Hannover bildete einen besonderen Höhepunkt in der Reihe der Patientenveranstaltungen. Er wurde von der SLD e.V. aufwändig vorbereitet

Streiflicht 2007

Zum „G8-Gipfel“ treffen sich im Juni Regierungschefs in Heiligendamm. Von der Bevölkerung wird der Gipfel durch einen Sicherheitszaun und ein massives Polizeiaufgebot abgeschottet. Die Zusammensetzung des Gipfels ist umstritten, weil die acht vertretenen Nationen heute nicht mehr alle zu den wirtschaftlich Wichtigsten gehören.



und durchgeführt (siehe Bericht in Lebenslinien 2/07). Mit über 300 Teilnehmern war er sehr erfolgreich und bot den Mitgliedern, Angehörigen und anderen Patienten über die Fachinformationen am Samstag Gelegenheit zum Austausch und Gespräch in den Arbeitsgruppen, beim Begrüßungsabend, dem geselligen Beisammensein am Abend und der Stadtführung am Sonntag.



Bild: Beim 1. Deutschen Patiententag Lebertransplantation in Hannover trafen sich auch junge Patienten zu einem workshop (Foto: D. Bernhardt).

VI. Aktivitäten zur Verbesserung der Organspendesituation

Aus Dankbarkeit und dem Wissen heraus, dass immer noch viel zu wenige Spenderorgane zur Verfügung stehen, engagieren sich unsere Mitglieder, Ansprechpartner und der erweiterte Vorstand umfangreich in der Öffentlichkeitsarbeit Organspende.

Immer wieder gibt es Pressemitteilungen, die dem Image der Organspende nicht zuträglich sind. Hier können wir nur durch positive Botschaften und sachliche Information Gegengewichte setzen. Proteste im Stillen oder Schuldzuweisungen helfen hier nicht.

So hat sich die Selbsthilfe Lebertransplantierte auch im Jahr 2007 umfangreich engagiert.

Es wurden insgesamt über 130 Aktivitäten der SLD e.V. zur Förderung der Organspende erfasst. Wir gehen aber davon aus, dass die tatsächliche Zahl der Aktivitäten höher ist, weil nicht alle Ansprechpartner jede ihrer Aktionen an den Vorstand mitgeteilt haben. Die politischen Aktivitäten (Sitzungen, Gespräche in Ministerien, Briefe etc.) sind hier noch nicht dabei.

Im Einzelnen:

- Über 80 Informationsstände in Fußgängerzonen, anlässlich Gesundheits- und Selbsthilfetagen und Märkten u.a.
- Vier mehrtägige Aktionen auf Messen oder speziellen Veranstaltungen der Länder, z.B. „Mode, Heim, Handwerk“ in Essen, „Tag der Niedersachsen“ in Bremen,



Bild: Tag der Organspende 2007 (Foto: Privat).

„Maimarkt“ in Mannheim, Messe „Natura Vital“ in Wirges u.a. mehr

- 8 Aktionen mit Vorträgen und Unterrichtsstunden in Schulen bzw. Universität
- 12 Vorträge seitens der SLD e.V. in Kirchengemeinden, Frauenverbänden, Frauenfrühstück etc.
- Viele von uns verteilen regelmäßig Organspendeausweise und Plakate in Ihrer Wohnumgebung bei Ärzten, Apotheken, Banken, Führerscheinstellen etc.
- Radio- und Fernsehinterviews wurden gegeben. Mitglieder wurden an Medien zwecks Reportagen in bekannten Zeitschriften vermittelt. (z.B. Freundin, siehe Abdruck in Lebenslinien aktuell 2/07)

Tag der Organspende

In besonderem Maße hat sich die SLD e.V. wieder am Tag der Organspende engagiert.

Mit 8 Informationsständen in verschiedenen Bundesländern wurde auf das Thema aufmerksam gemacht. An Organisation und Durchführung zweier Dankgottesdienste in Hannover und Leipzig waren wir aktiv beteiligt.

Der Vorstand hat gemeinsam mit der DSO und zwei weiteren Patientenorganisationen wieder eine zentrale Veranstaltung, dieses Mal in Berlin, zum Tag der Organspende vorbereitet und durchgeführt.

Die Veranstaltung war zeitlich und räumlich gekoppelt an die Jahresta-

gung der DSO. Prominente Redner aus Wissenschaft, Kirche und Politik, darunter Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt, wechselten sich ab mit einem Betroffenenpodium und einem Szenenspiel.

Die SLD e.V. engagierte aktiv sich bei dieser Veranstaltung durch einen Vortrag (s. Lebenslinien 1/08), im Pressepodium bei der Pressekonferenz, als Teilnehmer im Betroffenenpodium sowie in der Durchführung des Szenenspiels

(hier gemeinsam mit Vertretern der örtlichen Kontaktgruppe)

Der „ATOSP“

Der Arbeitskreis der SLD e.V. Transplantationsgesetz und Organspende (ATOSP) traf sich 2007 zu einer Planungssitzung in Frankfurt. Hier wurde über langfristige Projekte beraten: z.B. Medien zur Öffentlichkeitsarbeit, Kontakte zur DSO-Regionen und Partnerverbänden, das geplante politische Engage-

ment, regionale Fortbildungsseminare für Ansprechpartner und Mitglieder, Aktivitäten zum Tag der Organspende 2008 sowie über die Erstellung einer Homepageeinheit zur Organspende. Festgestellt wurde unter anderem, dass dringend weitere Mitarbeiter benötigt werden.

Über den Einsatz für die Verbesserung der Organspendesituation auf politischer Ebene wird unter Punkt VIII berichtet.

VII. Zusammenarbeit

mit Organisationen, Verbänden, Gremien und Kliniken

1. Weitere

Patientenorganisationen

Vor allen Dingen in der Öffentlichkeitsarbeit Organspende arbeitet die SLD e.V. mit anderen Patientenorganisationen gut zusammen. Die Veranstaltung zum Tag der Organspende in Berlin wurde traditionsgemäß gemeinsam von unserem Verband zusammen mit weiteren bundesweiten Vereinen vorbereitet und von unseren Mitgliedern vor Ort und einem örtlichen Berliner Verein bei der Durchführung des Szenenspiels unterstützt. Auch auf örtlicher / regionaler Ebene arbeiten viele unserer Ansprechpartner mit weiteren Selbsthilfegruppen zusammen. Dies begrüßt der Vorstand ausdrücklich. Haben wir in

der Patientenbetreuung ein ganz speziell auf Lebertransplantationspatienten ausgerichtetes Profil, sollten wir doch beim Thema Organspende gemeinsam, weil effektiver agieren. Dies halten wir besonders auch beim politischen Engagements für Organspende für wichtig. (Aktionsbündnis Organspende Baden-Württemberg, IO- Hessen, IO- Rheinland-Pfalz, RTO Niedersachsen s. unten)

2. Ministerien des Bundes und der Länder

Die SLD e.V. ist vertreten in den Organspendeinitiativen der Länder z.B. Hessen, Rheinland-Pfalz, Baden-Württemberg und Niedersachsen (s. unter VIII)

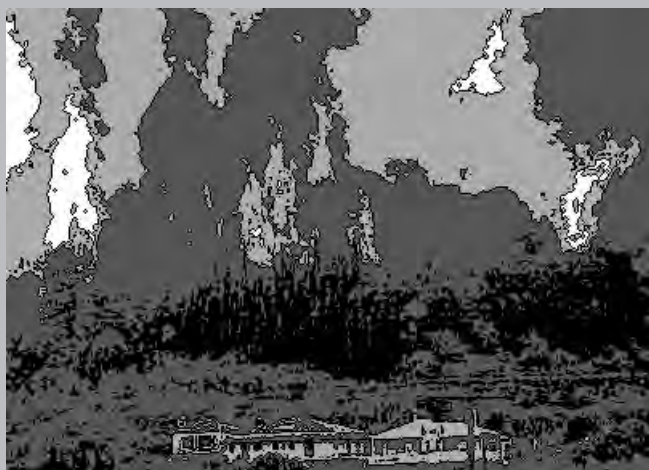


Bild: Patienten-Arzt-Seminar am Zen-tralklinikum Augsburg (Foto: Privat).

te auch in 2007 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.

Streiflicht 2007

Im August toben riesige Waldbrände auf der griechischen Halbinsel Peloponnes. 67 Menschen sterben in den Flammen.



3. Firmen der Pharmazeutischen Industrie und Krankenkassen

Wir erfuhren auch 2007 wieder Unterstützung unserer Arbeit durch die Firmen und Kassen. So konnte die Durchführung der Projekte (z.B. Patiententag Hannover, Druck unserer Zeitschrift Lebenslinien, der Informationsblätter u.a.m.) gesichert werden. Die SLD e.V. achte-

4. Transplantationszentren, weitere Kliniken und Reha-Einrichtungen

Im Sinne der Complianceverstärkung und Förderung des Austauschs der Patienten untereinander führten wir im Jahr 2007 wieder gemeinsam mit den Transplantationszentren und peripheren Krankenhäusern spezielle Patienten-Arzt-Seminare durch, bzw. beteiligten uns aktiv. So z. B. in Mainz, Heidelberg, Tübingen, München Großhadern, Regensburg, Ulm, Ludwigsburg, Hannover, Bonn, u.a.) Erstmals organisierten wir gemeinsam mit dem Tx-Zentrum Augsburg eine Patientenveranstaltung. Besonders wichtig waren uns auch wieder die speziellen, interdisziplinären Veranstaltungen für

Wartepatienten in Zusammenarbeit mit Lebertransplantationszentren (z.B. Bremen, Hamburg, Bremerhaven, Göttingen, Mainz, Heidelberg, Tübingen, Erlangen, Münster, Essen, Regensburg, München u.a.) Erstmals waren wir bei zwei speziellen Kinderlebertransplantationstagen in Kiel und Heidelberg mit einem Informationsstand und mit Vorstandsmitgliedern und unseren speziellen Ansprechpartnern für Eltern transplantierte Kinder vertreten.

In der Taubertalklinik in Bad Mergentheim finden regelmäßig von der SLD e.V. geleitete Gesprächsrunden für Lebertransplantationspatienten statt. Eine Zusammenarbeit besteht auch neu mit der Reha-Klinik Kronprinz Medical-Park Prien a. Chiemsee.

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 2007. Sitzungen zur Planung des Tages der Organspende 2008 in Ulm fanden in 2007 be-



Bild: Infostand der SLD e.V. bei der Tagung der Deutschen Transplantationsgesellschaft im Januar 2007 (Foto: Privat).

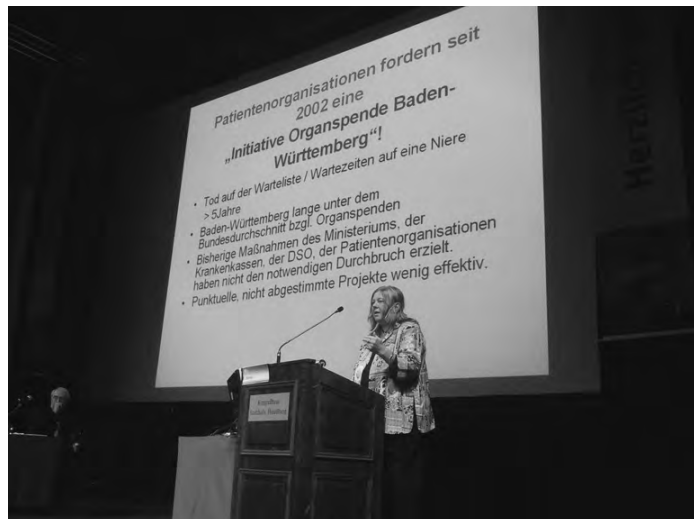


Bild: Vortrag von Jutta Riemer beim Heidelberger Tag der Organspende und Transplantation, Juni 2007 (Foto: Privat).



Bild: Vortrag bei einer Veranstaltung der Kontaktgruppe Bremen in Zusammenarbeit mit der örtlichen Klinik (Foto: Privat).

reits 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. Teilgenommen haben wir z.B. an der Jahrestagung der Transplantationsbeauftragten der Region Nord und Ehrung von Kliniken in der Region Nord und Mitte. Das Redaktionsteam tagt kostenfrei 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. BAG Leber

Die SLD e.V. ist Mitglied der BAG Leber. Die BAG hat

auch in 2007 wieder gemeinsam mit der Gastro-Liga einen Deutschen Lebertag ausgerufen und einen Fachvortrag zur Verfügung gestellt. Die weiteren Aktivitäten der BAG nehmen ab. Sitzungen gab es in 2007 nicht.

7. Deutsche Leberstiftung

Die SLDe.V. wurde in die Funktion des stellvertretenden Vorsitzes des Kuratoriums gewählt und ist somit Mitglied des Stiftungsrates der Deutschen Leberstiftung.

8. Stiftung Eurotransplant

Der Kontakt zu Eurotransplant besteht. An der Jahrestagung in Leiden haben wir teilgenommen.

9. Bundesärztekammer

Wir vertreten gegenüber der Ständigen Kommission Organtransplantation der BÄK die Interessen der Betroffenen: im Jahr 2007 z.B. bzgl. Aufnahme auf die Warteliste von Patienten mit Erkrankungen, die nicht durch den MELD erfasst werden können. Die SLD e.V. war auf Einladung bei Deutschen Ärzten in Münster vertreten.

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. Wir sind im Arbeitskreis der DTG Organspende vertreten.

VIII. Politisches Engagement und Vertretung von Patientenrechten

- Hier hat sich die SLD e.V. besonders in der Umsetzung des Transplantationsgesetzes in verschiedenen Bundesländern engagiert. In Baden-Württemberg hat das Aktionsbündnis Organspende in verschiedenen Arbeitskreisen seine Arbeit aufgenommen.
Im Arbeitskreis Öffentlichkeitsarbeit wirken wir, der Arbeitskreis Schule wird durch die SLD e.V. geleitet.
- In Niedersachsen arbeiten wir im Runden Tisch Organspende mit und versuchen auch dort zu bewirken, dass sich das Land der gesetzlichen Verpflichtung zur Öffentlichkeitsarbeit Organspende in Form einer Initiative verstärkt annimmt.
- Gründung Netzwerk Organspende Niedersachsen (Fernseh- und Radio-interview)
- Durch die neuen Leberverteilungskriterien (MELD) werden nicht alle Erkrankungen der Leber adäquat abgebildet, die dringend durch eine Ltx zu therapieren wären. Die SLD e.V. hat bei der Bundesärztekammer eingefordert, dass es Einzelfallentscheidungen durch eine Audit-Kommission geben soll für Indikationen und Situationen, die auch in den Sonderfällen bisher nicht berücksichtigt waren.
- Teilnahme an der Veranstaltung 10 Jahre Gewebe- und Transplantationsgesetz in Kloster Loccum
- Teilnahme und Beteiligung durch einen Vortrag bei der Jahrestagung der DSO in Berlin
- Drei Gespräche im Sozialministerium Niedersachsen zur Verbesserung der Organspendesituation
- Teilnahme als transplantierte Patienten an Angehörigentreffen der DSO
- Teilnahme am Eurotransplant-Meeting in den Niederlanden
- Einladung zum Abendgespräch bei der Bundesgesundheitsministerin in Aachen
- Stellungnahmen (s. Lebenslinien) zum Vorschlag der Ethikkommission (erweiterte Widerspruchslösung)
- Stellungnahme zu Äußerungen bzgl. Kommerzialisierung der Organspende (s. Lebenslinien)
- Teilnahme an Jubiläumsveranstaltung 10 Jahre IO-Rheinland-Pfalz
- Stellungnahme zu Neugestaltung des offiziellen Organspendeausweises bzgl. Gewebespende

IX. Teilnahme an Fachveranstaltungen

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

aus Kliniken und Forschung zu knüpfen bzw. zu halten. Wir sind häufig mit Informationsständen vertreten.

- Jahrestagung der Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG) in Mainz (Teilnahme und Informationsstand)
- Jahrestagung der DGIM (Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin) und Falk-Symposium (Teilnahme und Informationsstand) in Wiesbaden.

➤ Fachsymposium Transplantationshepatologie in Münster (Teilnahme und Informationsstand)

➤ Jahrestagung des Verbandes forschender Arzneimittelhersteller (VfA)

➤ Heidelberger Tag der Organspende und Transplantation (Informationsstand und Vortrag seitens SLD)

➤ Fachtagung: Transplantationssymposium, Villa Bosch Heidelberg (Teilnahme und Informationsstand)

➤ Teilnahme und Informationsstände bei verschiedenen Workshops und Ärztefortbildungen

➤ Teilnahme am Seminar für Öffentlichkeitsarbeit des Verbandes forschender Arzneimittelhersteller (VfA) in Berlin

➤ Teilnahme Pflegesymposium des AKTX (Arbeitskreis Transplantationspflege) in Mainz

Streiflicht 2007

Während des gesamten zweiten Halbjahres 2007 machen Tarifaueinandersetzungen bei der Deutschen Bahn Schlagzeilen. Mit umfangreichen Streiks will die Gewerkschaft der Lokführer einen eigenen Tarifvertrag durchsetzen. Zur Einigung kommt es erst Anfang 2008.



- DSO-Jahrestagung in Berlin und Veranstaltung zum Tag der Organspende (Teilnahme, Vortrag seitens SLD, Podium Pressekonferenz, Szenenspiel,

X. Öffentlichkeitsarbeit / Unsere Medien

Wenn man unsere Mitgliederzahl von nunmehr 1107 ins Verhältnis setzt zur Gesamtbevölkerung von ca. 83 Millionen in Deutschland, so dürfen wir durchaus stolz sein auf unsere Arbeit für und in der Öffentlichkeit.

Wenn wir auch in den Printmedien und in Rundfunk und Fernsehen nur sehr selten erscheinen (dafür fehlen auch zugkräftige Themen), arbeiten unsere Mitglieder, Ansprechpartner ebenso wie die Vorstandmitglieder doch sehr intensiv in der Öffentlichkeit.

Viele Informationsstände ebenso wie Arzt-Patienten-Seminare oder Wartepatiententreffen genauso wie Gruppenaktivitäten erreichen doch eine erhebliche Anzahl Mitmenschen. Der von uns organisierte 1. Deutsche Patiententag Lebertransplantation in Hannover hat viele erreicht, die sonst nicht auf unseren Verband aufmerksam geworden wären.

Wenn z.B. die Kontaktgruppe Essen auf der Messe „Mode, Heim und Handwerk“ in der Gruga über 9 Tage lang den großen Informationsstand betreut, so ergeben sich etwa 4000 bis 5000 Kontakte direkt am Stand, ungezählt die Menschenmengen, die an dem Stand vorbeigehen, ihn aber dennoch registrieren.

Immerhin dürfen wir nicht vergessen, dass alle Mitarbeiter ehrenamtlich arbeiten, teilweise durchaus mit gesundheitlichen Einschränkungen. Dafür sei allen engagierten Mitgliedern herzlich Dank gesagt.

Auch über die Verteilung unserer diversen Medien erreichen wir ständig eine erkleckliche Anzahl von Mitmenschen. Nicht von ungefähr wächst unser Verband bisher ungebrochen.

Unsere Medien:



Bild: Aushängeschild unter unseren Medien ist die Zeitschrift „Lebenslinien“, die auch 2007 in zwei Ausgaben erschien.

„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

LEBERTRANSPLANTATION BEI KINDERN



Informationen der

L Selbsthilfe
Lebertransplantierte
Deutschland e.V.

Bild: 2007 neu erschienen: Das Faltblatt Ltx. bei Kindern.

Homepage, wo kurzfristig Informationen und Berichte veröffentlicht werden.

„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 März/April und September/Oktober). Damit soll für die Vereinsmitglieder die lange Wartezeit bis zur nächsten Zeitschrift auf drei Monate verkürzt und ein zusätzliches Informationsangebot gemacht werden. Zudem können Informationen über aktuelle Ereignisse schneller zugänglich gemacht werden.

„Intern“

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

Homepage

Eine sehr beliebte und informative Quelle ist unsere Verbandshomepage www.lebertransplantation.de, die zu Fachthemen wie zum Verbandsgeschehen Auskunft gibt. Hier können auch sehr spezielle Fragen im Forum und im Chat diskutiert werden. Diese wird zur Zeit überarbeitet, um wieder in einen aktuellen Stand der Berichte und anderer Veröffentlichung zu kommen und zu bleiben.

Faltblattreihe

In der Faltblattreihe „Informationen der Selbsthilfe Lebertransplantierte Deutschland e.V.“ werden Antworten auf Fragen rund um das Thema Lebertransplantation informativ aufbereitet. Die Reihe umfasst inzwischen 21 Titel.

Pressearbeit

In Printmedien sowie in Funk und Fernsehen sind wir davon abhängig, was die zuständigen Redakteure für sich

jeweils als wichtig erachten. Einige unserer Ehrenamtler haben Radio- und Fernsehinterviews gegeben und konnten Zeitungsartikel in der Lokalpresse platzieren.

Die Pressearbeit für die gemeinsame Veranstaltung von DSO, BN e.V., BDO e.V. und SLD e.V. in Berlin wurde wie im Vorjahr durch die DSO geleistet.

XI. Ausblick

➤ In Tagungen des Arbeitskreises Organspende und Transplantationsgesetz (ATOSP) (Februar 2008) und einer Planungstagung des erweiterten Vorstands im April 2008 (Vorstand, Koordinatoren, Berater und einige Ansprechpartner) werden Arbeitsschwerpunkte und anstehende Projekte diskutiert, festgelegt und geplant.

➤ Die umfangreiche Arbeit in Bereichen der direkten Patientenbetreuung soll weiter geführt und wenn möglich auf Regionen ausgeweitet werden, die bisher noch bzgl. Ansprechpartnern und Kontakten zu Kliniken unterrepräsentiert sind. Hier sind wir auf Mitglieder angewiesen, die sich durch ehrenamtliche Arbeit einbringen.

➤ Das bereits bestehende politische Engagement, die Zusammenarbeit mit Gremien, anderen Patientenorganisationen und Kliniken etc. soll natür-

lich fortgeführt werden. Schon diese Weiterführung bindet viele Kapazitäten der ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter.

➤ Ein Schwerpunkt muss sicherlich auf der Mitarbeitersuche und auf der Entlastung der Vorstandsmitglieder 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. Die Einrichtung einer Geschäftsstelle oder Büros mit einer/m bezahlten Mitarbeiter soll diskutiert und voran getrieben werden.

➤ Nachdem nun die Termine auf der Homepage wieder aktuell gehalten werden können, soll im Jahr 2008 die Veränderung der Homepage insofern

weiter betrieben werden, als auch die Koordinatoren aktuelle Berichte Ihrer Region einstellen können.

➤ Die SLD e.V. hat einen Sitz im Stiftungsrat der Deutschen Leberstiftung und will sich hier weiterhin engagieren, um neben der Erforschung der Virushepatitiden auch die Erforschung anderer Grunderkrankungen, die zur Ltx führen können, im Blick zu halten.

➤ In Planung ist die gemeinsame Durchführung einer zentralen Veranstaltung zum Tag der Organspende mit anderen Patientenverbänden und der DSO. Die Veranstaltung wird dieses Jahr in Baden-Württemberg, in Ulm, stattfinden. Ein Dank- und Fürbittgottesdienst im Ulmer Münster ist vorgesehen.

➤ Zum 15-Jährigen Bestehen des Vereins wird es, nach dem umfangreichen Patiententag im Mai 2007 in Hannover keine spezielle Veranstaltung geben. Im Laufe dieser Veranstaltung wurde aber deutlich, dass speziell junge Transplantierte Hilfestellungen benötigen. Hier soll in absehbarer Zeit eine zielgruppenspezifische Veranstaltung geplant werden.

➤ In zwei weiteren Transplantationszentren sind für 2008 erstmalig Wartepatiententreffen vorgesehen (Jena und München-Großhadern)

➤ In jedem Fall sollen Sie sich, als Mitglieder der SLD e.V., in der Arbeit des Vorstandes wieder finden und der Vorstand, die Koordinatoren und Ansprechpartner 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. Da 2009 wieder Vorstandswahlen anstehen, müssen wir uns schon frühzeitig um weitere Vorschläge für Vorstandsmitglieder aus Ihrer Mitte bemühen, um eine aktive, effektive Vorstandsarbeit langfristig zu sichern.

Streiflicht 2007



Am 27. Dezember wird bei einem Attentat in Pakistan die Politikerin Benazir Bhutto getötet. Sie war erst kurz vorher aus dem Exil in ihr Heimatland zurückgekehrt, um zum dritten Mal für das Amt der Premierministerin zu kandidieren.

XII. Einzelne Berichte

17. Selbsthilfetag in Jena

SLD präsentiert sich mit neuem Partner

Beim 17. Selbsthilfetag in der Goethegalerie in Jena war zum ersten Mal auch unser Verband, gemeinsam mit der lokalen Selbsthilfegruppe für Lebertransplantierte „Pfad-Finder“ vertreten.

Aber von vorn: Seit einiger Zeit gibt es Kontakte zwischen Uwe Henning, der in Jena eine Selbsthilfegruppe für Lebertransplantierte „Pfad-Finder“ ins Leben gerufen hat und unserem Verband. Gespräche machten deutlich, dass beide Seiten engere Zusammenarbeit wünschten. So trat Uwe Henning unserem Verein bei und besuchte, um schon etwas „rein zu schnuppern“, das Ansprechpartnerseminar von 5. - 7. Oktober 2007 in Würzburg.

Von dort fuhren wir gemeinsam nach Jena, wo am 8. Oktober der 17. Selbsthilfetag stattfand. Rund 50 Selbsthilfe-

gruppen hatten in der Goethe-Galerie, einer Einkaufspassage, ihre Stände aufgebaut. Da lebhafter Einkaufsbetrieb herrschte, gab es auch immer wieder Interessenten für unseren, mit Informationsmaterial reichlich ausgestatteten Stand. Erfreulich war auch, dass immer wieder Mitglieder der Gruppe bei der Standbesetzung mithalfen. So war unser Stand ein guter Erfolg.

Um das Ganze „rund“ zu machen ging es am Mittwoch weiter: Jutta Riemer, Uwe Henning als neuer Ansprechpart-

ner, Frau Kirst von der SiT Jena und ich hatten ein Gespräch mit Herrn Prof. Dr. Settmacher, in dem wir über die künftige Zusammenarbeit zwischen der Klinik und der Selbsthilfe sprachen. Das Ergebnis: Auch in Jena gibt es ein erfreuliches, großes Interesse an gemeinsamer Arbeit.

Peter Mohr



Bild: Uwe Henning am gemeinsamen Stand (Foto: Privat).



Bilder: Infostand beim Jubiläum der Helios-Klinik in Schwelm (links oben); Ausflug der Kontaktgruppe Ostalb auf den Rechberg (rechts oben); Vorstandsmitglied Egbert Trowe im Gespräch beim Tag der Organspende Niedersachsen.

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!

