



**Lebertransplantierte
Deutschland e.V.**

Jahresbericht 2008

15 Jahre

Lebertransplantierte Deutschland e. V.

Vorwort

Liebe Mitglieder und Angehörige,

„Alle sind anders“ – unter diesem Motto fand in Süddeutschland ein Selbsthilfetag statt, bei dem auch die dortige regionale Gruppe unseres Vereins Hilfen vorgestellt und über Organspende aufgeklärt hat.

„Alle sind anders“ - Dieses Motto trifft auch sehr gut auf unsere Mitglieder und deren Angehörige und alle weiteren Lebertransplantationspatienten zu. Jeder geht mit der Erkrankung / Situation anders um, keine Lebenssituation gleicht der anderen, Grunderkrankungen und Langzeitverlauf unterscheiden sich ebenso, wie die Erwartungen, die an die Mitgliedschaft in einer Patientenorganisation geknüpft werden: Vorrangig der Austausch unter einander, zusätzliche Informationen über Transplantation erhalten, die Mitgliedschaft im Patientenverband als Möglichkeit des Einflusses bei Politik und weite-

ren Institutionen zu sehen oder einfach die gute Sache allgemein finanziell zu unterstützen.

„Anders“ – sind auch die Anliegen der jungen Lebertransplantationspatienten. Anlässlich des 15-jährigen Bestehens von Lebertransplantierte Deutschland e.V. (LD e.V.) haben wir kein großes Fest gefeiert, sondern erstmalig zu einer



Veranstaltung für junge Lebertransplantationspatienten und deren Angehörige eingeladen (Bild oben). Hier wurden unter psychologischer Leitung und mit Ärzten Themen besprochen, die bei älteren Transplantierten nicht mehr so von Bedeutung sind: Schule, Berufsausbildung, Sexualität, Schwangerschaft nach Ltx, Verhütung, Rechte am Arbeitsplatz u.a.m. Aber auch die Situation schon in jungen Jahren nur mithilfe von sehr regelmäßiger (!) Tabletteneinnahme überleben zu können, chronisch krank zu sein, wurde thematisiert und besprochen. Positive Rückmeldungen aus der Gruppe der „Young-Ltx“ bestärken uns hier weitere Angebote für diese Gruppe zu planen.

So versuchen wir für verschiedene Interessenlagen die Mitgliedschaft im Verband LD e.V. durch Veranstaltungsangebote, unsere Zeitschriften, politisches Engagement, Informationsschriften u.a. facettenreich und attraktiv zu gestalten.

Wir – das sind in Kooperation die ehrenamtlich Aktiven: Die Ansprechpartner, viele leiten auch Kontaktgruppen vor Ort, der Vorstand, die Ko-

Streiflicht 2008



Indien wird mobil: Im Januar wird der Tata Nano vorgestellt. Er soll nur 1700 Euro kosten und so für Käufer im eigenen Land erschwinglich sein. Der Kleinwagen hat 33 PS und ist das billigste Auto der Welt.

ordinatoren, das Redaktionsteam Lebenslinien, der Webmaster und weitere Berater.

Danke! An dieser Stelle möchte ich mich im Namen des Vorstandes bei allen Aktiven für ihre umfangreiche Arbeit bedanken. Nur durch dieses Engagement von vielen ehrenamtlich Tätigen können die hilfreichen Angebote realisiert werden. Wer ebenfalls ehrenamtlich aktiv werden möchte, ist herzlich willkommen. Nehmen Sie gerne Kontakt mit dem Vorstand auf.

Allen Firmen, Krankenkassen sowie privaten Förderern und Spendern ebenso einen herzlichen Dank. Einen Teil unserer Aktivitäten können wir durch Mitgliedsbeiträge finanzieren. Manche Projekte könnten aber ohne Fremdfinanzierung nicht realisiert werden. Die Anzahl der Aktivitäten in den verschiedenen Bereichen nimmt zu und ist nicht mehr rein ehrenamtlich zu leisten. So konnte zwar bisher keine Geschäftsstelle eingerichtet werden, aber im Bereich Verwaltung haben wir seit Januar professionelle Unterstützung.

Nur gemeinsam sind wir stark - Ehrung langjähriger Mitglieder.

Nur durch die Mitgliedschaft vieler Betroffener und Angehöriger in unserem bundesweiten Patientenverband ist es möglich, Angebote und Interessenvertretung zu realisieren. Im Rahmen der Mitgliederversammlung 2009 wird deshalb langjährige Solidarität besonders hervorgehoben. Es werden diejenigen geehrt, die zehn Jahre und länger Mitglied im Verband sind. In den nächsten Jahren wird dann jeweils die Ehrung für die 10- und 15-jährige Mitgliedschaft stattfinden.

Mit besten Wünschen für gute Gesundheit und Wohlbefinden

Ihre



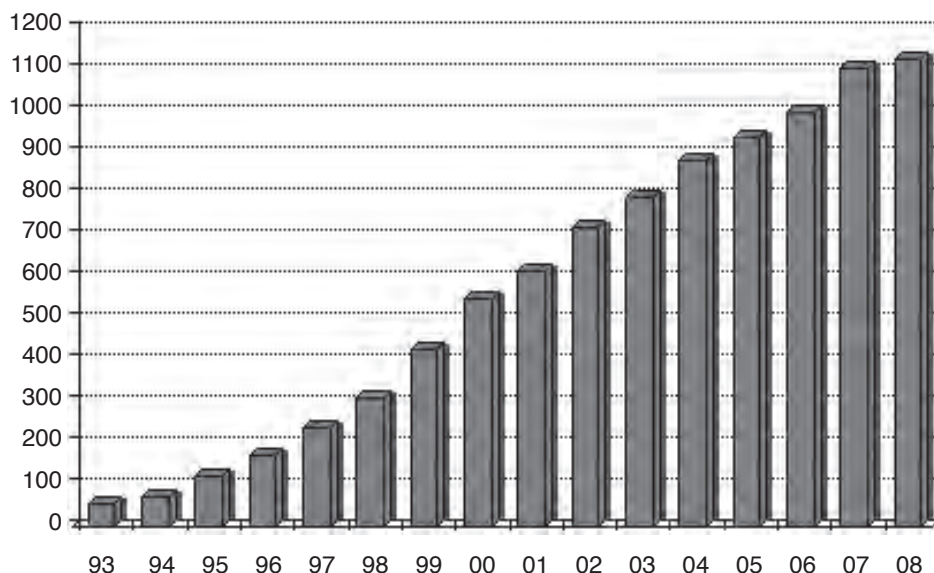
Jutta Riemer

Inhalt

• I. Mitgliederentwicklung	3	• VI. Aktivitäten zur Verbesserung der Organspendesituation	9	• VIII. Politisches Engagement und Vertretung von Patientenrechten	13
• II. Vorstandsarbeit	4	• VII. Zusammenarbeit mit Organisationen, Gremien, Verbänden und Kliniken	11	• IX. Teilnahme an Fachveranstaltungen	14
• III. Finanzen	5			• X. Öffentlichkeitsarbeit / Unsere Medien	14
• IV. Ansprechpartner und Kontaktgruppen	6				
• V. Vom Verein durchgeführte Veranstaltungen	7				

I. Mitgliederentwicklung

Zum Jahresabschluss 2008 waren 1130 Mitglieder registriert, zum Jahresabschluss 2007 waren es 1107. Dies bedeutet einen Zuwachs von in der Summe 23 Mitgliedern. Dieser ergab sich aus 87 Eintritten und 64 Austritten. Der größte Teil der Austritte sind Verluste durch Tod von Mitgliedern und damit verbunden Austritte der Angehörigen der Verstorbenen. Wir trauern um unsere verstorbenen Mitglieder und sind in Gedanken bei den Angehörigen.



II. Vorstandsarbeit

Am 08. März 2008 fand die Mitgliederversammlung in Essen statt. Dieses Mal musste nicht gewählt werden, so dass sich keine Veränderungen im Vorstand ergaben.

Damit entstanden auch keine Änderungen in den Aufgabenzuordnungen. Diese können dem Jahresbericht 2007 entnommen werden. Dem Vorstand gehörten an:

- | | |
|--------------------|---------------------------|
| • Jutta Riemer | 1. Vorsitzende |
| • Dieter Bernhardt | stv. Vorsitzender |
| • Gerhard Heigoldt | Kassenwart, Schriftführer |
| • Henry Kühner | Beisitzer |
| • Peter Mohr | Beisitzer |
| • Birgit Schwenke | Beisitzerin |
| • Egbert Trowe | Beisitzer |

Auch bei den beratenden Mitgliedern ergaben sich keine Veränderungen:

- | | |
|-----------------------|------------------|
| • Maren Otten | |
| • Ulrich Kraus | |
| • Ansgar Frischkemuth | |
| • Gabriele Sanden | |
| • Dr. Ulrich Thumm | |
| • Jutta Vierneusel | Ehrenvorsitzende |
| • Christine Held | |
| • Mariele Höhn | |
| • Ernst Eberle | |
| • Josef Theiss | |

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

- Siegfried Maaß
- Peter Mohr
- Birgit Schwenke
- Jutta Vierneusel
- Josef Theiss
- Jutta Riemer

Der Vorstand trat 2008 zu fünf Sitzungen zusammen. Hinzu kam die Planungstagung 14./15.04. (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 2008:

- Automatisierung der Homepage-Pflege u. Fremdvergabe der Programmierung und Pflege
- Vorbereitung der Jahrestagung im März 2008 in Essen
- Vorbereitungsbesprechungen zum Tag der Organspende 2008
- Vorbereitung und Durchführung der Planungstagung in Würzburg (Bild oben)
- Beratung über die Einrichtung einer Geschäftsstelle

Streiflicht 2008



Im Februar kommen die Finanzbehörden in den Besitz einer CD mit Daten einer Liechtensteiner Bank. In der Folge wird gegen Hunderte von Steuerhinterziehern vorgegangen. Prominentester Angeklagter ist Post-Chef Klaus Zumwinkel, der von seinem Vorstandsamt zurücktritt.

- Beratung über Fremdvergabe von Verwaltungstätigkeiten
- Diskussion über Themen für INTERN, LL aktuell
- Teilnahme an der DTG-Tagung, DGIM, DSO-Jahrestagung u.a. Fremdveranstaltungen mit unterschiedlichen Personen
- Beratung über Gewinnung neuer Mitarbeiter für Vorstand und Sonderaufgaben
- Beratung über Namensänderung für den Verband u. Umsetzung z.B. Neudruck unserer Präsentationsmedien (Plakate, Flyer usw.)

- Beratung über Erweiterung des Fachbeirates
- Beratung über den Beitritt unseres Verbandes zum Dachverband BAG Selbsthilfe
- Vorbereitung des Jahresabschlusses
- Beratung über die Ehrung langjähriger Mitglieder
- Erstellung des Haushaltsplanes für 2009
- Vorbereitung der Jahresversammlung 2009 in Mainz

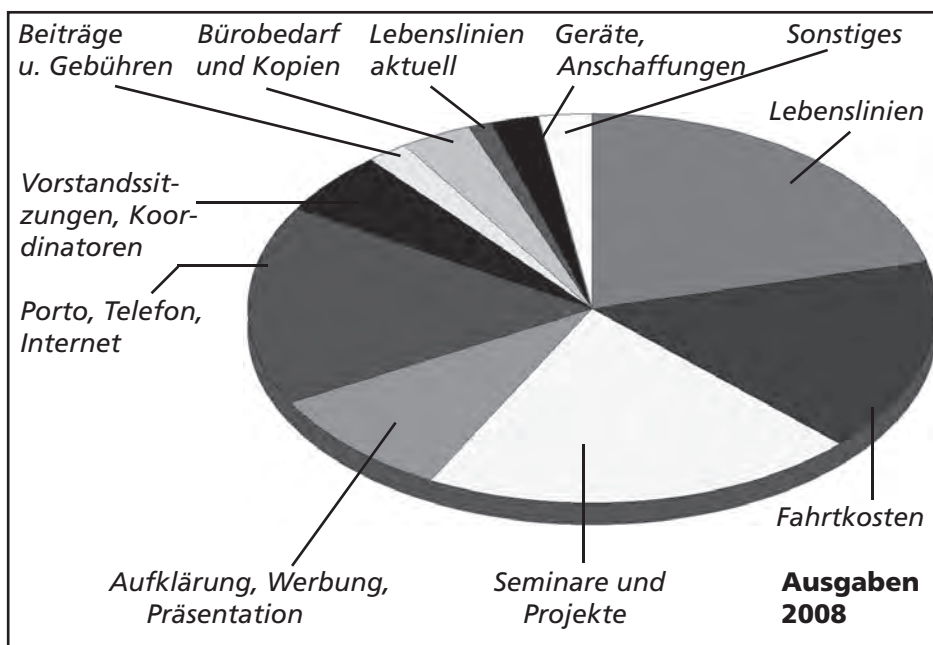
III. Finanzen

Gegenüber dem Vorjahr blieben Einnahmen und Ausgaben in etwa stabil.

Herzlichen Dank an alle Spender, Sponsoren und Förderer.

III. 1. Einnahmen

Einnahmen gesamt	117751,16 €
Davon:	
Spenden/Sponsor.	29780,00 €
Beiträge	10238,73 €
Förderung Krankenkassen	24000,00 €
Mitgliedsbeiträge	36352,65 €
Teilnahmebeiträge	13907,40 €
Zinsen	2439,35 €
Sonstiges	1033,03 €



III. 2. Ausgaben

Ausgaben gesamt	110867,94 €
Davon:	
Lebenslinien	23250,28 €
Fahrtkosten	17994,48 €
Seminare und Projekte	22717,32 €
Aufklärung, Werbung, Präsentation	10005,16 €
Porto, Telefon, Internet	18447,73 €
Vorstandssitzungen, Koordinatoren	6083,32 €
Beiträge u. Gebühren	1906,98 €
Bürobedarf, Kopien	3847,74 €
Lebenslinien aktuell	1235,85 €
Geräte, Anschaffungen	2377,92 €
Sonstiges	3001,16 €

Die Finanzierung aus Spenden und Sponsoringmitteln setzt voraus, dass diese nicht zu einer Abhängigkeit führt, die den Patienteninteressen schaden könnte. Aus Gründen der Transparenz teilen wir daher unsere größten Spender/Sponsoren (ab 1000 €) mit:

Novartis Pharma	11500,00 €
Roche Pharma AG Germany	4000,00 €
Astellas	3750,00 €
Genzyme	2000,00 €
Falk	1500,00 €
Fresenius Biotech	1000,00 €

IV. Ansprechpartner und Kontaktgruppen

Wie von der Vereinsgründung an ist es bis heute Grundlage der Arbeit von LD e.V., Betroffenen Angebote des persönlichen Kontaktes möglichst wohnortnah zu machen. Hierzu dient unser Netz örtlicher Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner, die als gleichermaßen Betroffene für das persönliche Gespräch zur Verfügung stehen. Wir versuchen stets, für diese Aufgabe neue Freiwillige zu finden, so dass zusätzliche Gebiete abgedeckt werden können. 2008 gelang dies z.B. in Wismar, Worms und Wiesbaden. Insgesamt waren Ende 2008 68 örtliche Ansprechpartner/innen tätig, von denen viele auch zu Gruppentreffen einluden. In sechs Gebieten wurden zudem ausgeschiedene Ansprechpartner kommissarisch vertreten. Zehn Personen standen zudem bundesweit als Ansprechpartner für spezielle Fragen zur Verfügung, wie z.B. Ltx bei Kindern oder sozialversicherungsrechtliche Probleme.

Im Hintergrund werden die Ansprechpartner von den Koordinatoren und weiteren Helfer/innen begleitet, bei denen sie selbst ihre Fragen anbringen können. In einem bundesweiten und drei regionalen Veranstaltungen wurden Ansprechpartner für ihre Aufgaben fortgebildet (vgl. S. 5). Es ist ein großes Glück, dass sich so viele Ehrenamtliche in unserem Verein dauerhaft engagieren. Dennoch werden ständig neue Helferinnen und Helfer zur Verbesserung des Angebots gesucht.

Örtlich luden die Kontaktgruppen zu 65 Gruppentreffen ein (*Bild unten: Gruppentreffen in Bremen*). Hinzu kamen 6 Gruppenausflüge. Viermal fanden regionale Treffen statt, zu denen die Mitglieder aus den Bereichen mehrerer Kontaktgruppen eingeladen wurden.

Ganz wichtig ist neben den Angeboten für Betroffene auch die Mitarbeit an der Gemeinschaftsaufgabe Organspende. Ansprechpartner und Gruppen organisierten insgesamt 24 Informationsstände auf örtlichen Festen, Gesundheitstagen oder Messen.



So wichtig gerade für Patienten mit Lebererkrankungen, die erstmals von der Notwendigkeit einer Lebertransplantation erfahren, der persönliche Kontakt mit einem Ansprechpartner ist, so reicht dies doch nicht aus. Denn diese Patienten und ihre Angehörigen haben gleichzeitig einen großen Bedarf an fachlicher Information, um mit dem umgehen zu können, was auf sie zukommt. Zu diesem Zweck fanden in Zusammenarbeit mit Transplantationszentren zwölf Informationsveranstaltungen für Wartepatienten statt.

Für Betroffene vor nach der Transplantation sind natürlich auch unabhängig vom Thema Warteliste medizinische Informationen wichtig. Lebertransplantierte Deutschland e.V. bot in Zusammenarbeit mit Kliniken 17 Seminare für Patienten an, in denen Lebererkrankungen und die Nachsorge nach der Lebertransplantation im Mittelpunkt standen.

Streiflicht 2008



Im April warnen die Weltbank und der IWF vor dem weltweiten Anstieg der Nahrungsmittelpreise. Lebensmittel kosten fast doppelt so viel wie vor drei Jahren. Grund ist u. a. die Verwendung von Ackerflächen für Biokraftstoffe.

V. Vom Verein durchgeführte Veranstaltungen

Die wichtigsten Aktivitäten in 2008 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 14./15. April 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:

- Termineinstellung und Pflege der Terminliste in der Homepage
- Arbeitskreis Soziales: aut idem-Regelung
- Arbeitskreis Organspende: Thema Organspende auf unserer Homepage;
- Veranstaltung Young-LTx
- Archivierung

➤ Koordinatorentreffen

18.11.2008 in Wuppertal (*Bild rechts oben*),
Themen:

- Gewinnung neuer Ansprechpartner
- organisatorische Fragen
- Zusammenarbeit mit LTx-Zentren
- 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.

16.02.2008 Hannover

Themen: • Kontaktgruppenflyer

- Gruppensponsoring
- Gewinnung neuer Mitglieder und MitarbeiterInnen
- Bericht aus der Vorstandsarbeit



29.03.2008 Wuppertal

diverse Themen und Erfahrungsaustausch

28.06.2008 Mainz

Themen: • Patientenbetreuung – Berichte

- Einsatz Vereinsmaterial
- Überarbeitung Regional-Flyer
- Bericht über Vorstandsarbeit

12.-14.09.2008 Würzburg (zentrales Seminar)

Themen: • Sozialrechtliche Aspekte bei Lebererkrankungen

- Neues aus dem Verein
- Patientenbetreuung - Rollenspiel
- „Was brennt mir unter den Nägeln?“

➤ Gesundheitswoche

Die 9. Gesundheitswoche fand in der Zeit vom 07. bis 14. Juni in Bad Sooden-Allendorf 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 Hotel Martina mit 33 Personen eingebucht. Schön war die direkte Nähe zur Fußgängerzone und zum Kurviertel.

Die wesentlichen Programmpunkte neben selbst gestalteter Freizeit waren ein Vortrag über Auswirkungen der Gesundheitsreform und eine Verbandsvorstellung durch D. Bernhardt mit Diskussion. Das Angebot zu einem Schnupperkurs „Nordic Walking“ wurde mit

Begeisterung angenommen. Ein besonderes High Light war der gemeinsame Singabend, den Lioba Scheurer organisiert hatte, und an dem fast alle teilgenommen haben. Eine Stadtführung (*Bild rechts*) mit Besteigung der Saline rundete das Erleben in Bad Sooden-Allendorf ab. Eine Busfahrt führte uns nach Hannover-Münden, eine gut erhaltene Fachwerk-Stadt am Zusammenfluss von Werra und Fulda.

➤ Wochenende der Begegnung

Zum 13. Wochenende der Begegnung trafen sich 16 Mitglieder und Angehörige in diesem Jahr in Uder/Eichsfeld (10.-12.10.).

Claudia Müller und Claudia Appel als psychologische Leiterinnen brachten uns zum Nachdenken über Ordnung und Aufräumen in unserem und brachten uns mit ihrem Vortrag über Wahrnehmungspsychologie zum Staunen darüber, wie weit manchmal Wahrnehmung und Wirklichkeit auseinander gehen.

Zum Thema Ordnen und Aufräumen wurden im Kreativteil Collagen angefertigt, die ausdrücken sollten, wie jemand sein Leben gestalten könnte (*Bild auf Seite 9*).

Eine Stadtführung durch das historische Heilbad Heiligenstadt rundete dieses Wochenende ab.

➤ Tag der Organspende

Zentrale Veranstaltung anlässlich des bundesweiten Tages der Organspende am 07. Juni in Ulm.

Ökumenischer Dank- und Fürbittgottesdienst unter Leitung von Frau Prälatin Gabriele Wulz unter Mitwirkung Transplantationsbetroffener. Weitere Aktivitäten (Informationsstände, Organspendebus, Luftballonaktion u.a.) außerhalb des Münsters.



➤ Young & Ltx

Die Veranstaltung am 24.10. in Heidelberg richtete sich an junge Lebertransplantierte. Deren spezifische Problemstellungen - z. B. Ausbildung und Beruf nach Ltx, Partnersuche und Kinderwunsch - standen im Mittelpunkt.

➤ 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), Frankfurt, Regensburg, Münster, Tübingen, Großhadern, Essen,

Streiflicht 2008



Der Zyklon „Nargis“ verwüstet im Mai Birma. Mehr als eine Million Menschen werden über Nacht obdachlos, Tausende sterben. Die Militärregierung verschlimmert die Lage, indem sie ausländischen Helfern die Einreise untersagt.

Hamburg, Kiel, Mainz (2x). 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, so z.B. in Freiburg, Hamburg, Göttingen, Tübingen, Heidelberg, Regensburg, Großhadern, Homburg, Mainz (2x), Münster, Bottrop, Berlin, Wuppertal, Hannover.



Bild: Collage vom Wochenende der Begegnung (vgl. Text S. 8).

VI. Aktivitäten zur Verbesserung der Organspendesituation

Im Jahr 2008 ist die Zahl der Organspenden erheblich zurückgegangen. Die Gründe sind sicher vielschichtig. (s. Editorial Lebenslinien 1/09) Wichtig ist es in jedem Fall die kontinuierliche Öffentlichkeitsarbeit mit sachlich korrekter Information fort zu setzen. Dies geschah auch in 2008 von Seiten LD e.V. Unsere Ansprechpartner, Koordinatoren und Vorstandsmitglieder engagierten sich in verschiedener Form in diesem Bereich. Auch Mitglieder starteten Initiativen.

So wurden 2008 über 100 Aktivitäten vor Ort seitens LD e.V. – teilweise in Zusammenarbeit mit anderen Patientengruppen – durchgeführt. Wir gehen aber davon aus, dass die tatsächliche Zahl der Aktivitäten höher ist, weil nicht alle Ansprechpartner/Mitglieder jede ihrer Aktionen an den Vorstand mitgeteilt haben. Die politischen Aktivitäten (Sitzungen, Gespräche in Ministerien, Briefe, Leitungen von Arbeitskreisen etc.) sind hier noch nicht dabei.

Das bedeutet, dass im Durchschnitt in jeder Woche in Deutschland mindestens zwei Aktionen von unseren Aktiven gestaltet wurden. Im Überblick eine Liste unten. Immer wieder gibt es Pressemitteilungen, die dem Image der Organspende nicht zuträglich sind und Menschen, die Unwahrheiten über die Organspende verbei-

ten. Die ehrenamtlich Tätigen unseres Vereins haben im Jahr 2008 in vielen Aktionen vor Ort, nah an der Bevölkerung, dazu beigetragen, den Informationsstand über Organspende und die Akzeptanz zu verbessern.

Im Einzelnen:

- Über 65 Informationsstände in Fußgängerzonen, anlässlich Gesundheits- und Selbsthilfetagen, Märkten, Bikertreffen, Einkaufszentren, Verbrauchermessen. 10 Informationsstände wurden anlässlich des Tages der Organspende zusätzlich zur zentralen Veranstaltung in Ulm seitens LD e.V. betrieben.
- Fünf mehrtägige Aktionen auf Messen oder speziellen Veranstaltungen der Länder, z.B. verschiedene Verbrauchermessen und Landesgartenschau
- 9 Aktionen mit Vorträgen und Unterrichtsstunden in Schulen bzw. Universität
- 17 Vorträge seitens LD e.V. in Kirchengemeinden, Studentenverbindung, Firmen, Frauenfrühstück, Kolpingwerk, med. Personal etc.
- Radio- und Fernsehinterviews wurden gegeben. Mitglieder wurden an Medien zwecks Reportagen in bekannten Zeit-

schriften vermittelt. (z.B. Freizeitrevue, Apothekenumschau, diverse Tageszeitungen) Ansprechpartner und Mitglieder platzierten Artikel und gaben Interviews.

- Besondere Aktionen waren z.B. ein Benfizlauf „Laufend helfen“ und ein Lehrer-Schüler-Projekt bei Jugendgesundheitstagen, sowie die Teilnahme an großen Veranstaltungen für die Organspende.
- Permanent: Viele von uns verteilen regelmäßig Organspendeausweise und Plakate in Ihrer Wohnortumgebung bei Ärzten, Apotheken, Banken, Führerscheinstellen etc.
- Der Vorstand hat im Weihnachtsbrief alle Mitglieder aufgefordert Organspendeausweise weiterzugeben.

Tag der Organspende

In besonderem Maße hat sich LD e.V. wieder am Tag der Organspende engagiert. Mit 10 Informationsständen in verschiedenen Bundesländern wurde auf das Thema aufmerksam gemacht. Der Vorstand hat, unterstützt durch regionale Ansprechpartner gemeinsam mit der DSO und zwei weiteren Patientenorganisationen wieder eine zentrale Veranstaltung, dieses Mal in Ulm, zum Tag der Organspende vorbereitet und durchgeführt. Die Verantwortung für die Durchführung des Gottesdienstes lag bei LD e.V.



Bild oben: Tag der Organspende in Ulm.

Bild unten: Organspende-Infostand bei der Landesgartenschau in Bad Rappenau.



Der „ATOSP“

LD e.V. hat speziell zum Thema Organspende und Transplantationsgesetz einen Arbeitskreis installiert. (ATOSP) Es fand eine Sitzung statt. Hier wurde über neue Medien beraten und Vorschläge an den Vorstand gegeben. Aus diesem Arbeitskreis heraus entstanden neue Medien für die Öffentlichkeitsarbeit: Plakate in verschiedenen Größen, zwei Motive, sowie DIN lang-Karten mit Organspendeausweis. Ein regionales Fortbildungsseminar zur Qualifizierung für die Öffentlichkeitsarbeit Organspende für Mitglieder und Ansprechpartner fand in München statt. Beraten wurden mögliche Inhalte und Gestaltung für einen gesonderten Bereich „Organspende“ auf der derzeit sich in Neugestaltung befindenden Homepage.

Streiflicht 2008

In Köln entgleist ein ICE wegen eines Achsenbruchs. Ursache ist eine defekte Radsatzwelle. Daraufhin überprüft die Bahn wochenlang ihre ICE-3-Flotte, was zu erheblichen Beeinträchtigungen des Bahnverkehrs führt.



Engagement des Vorstandes auf Länder- und Bundesebene

(siehe VIII. Politisches Engagement)

VII. Zusammenarbeit mit Organisationen, Verbänden, Gremien und Kliniken

1. Weitere Patientenorganisationen

Mit weiteren Patientenverbänden auf Bundesebene sowie regionalen und örtlichen Gruppen arbeitet LD e.V. gut zusammen. Beispiel hierfür ist auch die zentrale Veranstaltung zum Tag der Organspende in Ulm. Diese wurde traditionsgemäß gemeinsam mit dem Bundesverband Niere und dem BDO vorbereitet und durchgeführt – unterstützt durch unsere Mitglieder vor Ort und regional tätigen Gruppen. Auch auf örtlicher / regionaler Ebene arbeiten viele unserer Ansprechpartner mit weiteren Selbsthilfegruppen zusammen. Dies begrüßt der Vorstand ausdrücklich. Speziell im Bereich Aufklärung über Organspende ist gemeinsames Agieren wichtiges Signal. Dies halten wir besonders auch beim politischen Engagement für Organspende für wichtig. (Aktionsbündnis Organspende Baden-Württemberg, IO- Hessen, IO-Rheinland - Pfalz, RTO Niedersachsen s. unter VIII.)

2. Ministerien des Bundes und der Länder

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

3. Firmen der Pharmazeutischen Industrie und Krankenkassen

Wir erfuhren auch 2008 wieder Unterstützung unserer Arbeit durch die Firmen und Krankenkassen. So konnte die Durchführung der Projekte (z.B. Druck unserer Zeitschrift Lebenslinien, der Informationsfaltblätter u.a.m.) gesichert werden. LD e.V. achtete auch 2008 darauf, einen großen Eigenanteil durch Mitgliederbeiträge zu erbringen und von vielen verschiedenen Firmen Unterstützung zu erhalten, um in jedem Fall inhaltlich autark zu sein.

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 (im Bild oben: Wartepatientenseminar in Regensburg), Göttingen, Ulm, Ludwigsburg, Hannover, Hamburg, Bonn, u.a.) Besonders wichtig waren uns auch wieder die speziellen, interdisziplinären Veranstaltungen für Wartepatienten in Zusammenarbeit mit Lebertransplantationszentren (z.B. Hamburg, Göttingen, Mainz, Heidelberg, Frankfurt, Homburg, Tübingen, Essen, Regensburg, München GH).

Das Uniklinikum Heidelberg hat unsere Veranstaltung für junge Lebertransplantierte durch Referenten und Räumlichkeiten unterstützt.

In der Reha-Klinik Taubertalklinik in Bad Mergentheim finden regelmäßig von LD e.V. geleitete Gesprächsrunden für Lebertransplantationspatienten statt. Eine Zusammenarbeit besteht auch 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 2008. Eine Sitzung und Abstimmungen zur Planung der zentralen Veranstaltung zum Tag der Organspende 2009 fanden schon in 2008 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. Transplantierte unseres Verbandes nahmen an Fortbildungsveranstaltungen der DSO für Krankenhauspersonal ebenso teil, wie bei Angehörigentreffen der DSO. Teilnahme bei Jahrestagungen der Regionen, sowie Krankenhausführungen. Das Redaktionsteam hat die Möglichkeit in den Räumen der DSO Stuttgart zu tagen.

6. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzgA)

Die BzG A versendet kostenlos Informationsmaterial für unsere Öffentlichkeitsarbeit. Organspende. Die BzG A hat sich finanziell beim Druck der Lehrerbroschüren für den AK Schule (Leitung LDe.V.) des Sozialministeriums Ba-Wü engagiert.

7. BAG Leber

LD e.V. ist Mitglied der BAG Leber. Die BAG hat auch 2008 wieder gemeinsam mit der Gastro-Liga einen Deutschen Leberrtag ausgerufen und einen Fachvortrag zur Verfügung gestellt. Es fan-

den mehrere Veranstaltungen rund um den Lebertrag im November auch seitens LD e.V. statt. Die weiteren Aktivitäten der BAG nehmen ab. Sitzungen gab es in 2008 nicht.

8. Deutsche Leberstiftung / Kompetenznetz Hepatitis

LD e.V. wurde in die Funktion des stellvertretenden Vorsitzes des Kuratoriums gewählt und ist somit Mitglied des Stiftungsrates der Deutschen Leberstiftung. An Sitzungen und inhaltlicher Arbeit sind wir beteiligt.

9. Stiftung Eurotransplant

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



10. Bundesärztekammer

Wir vertreten gegenüber der Ständigen Kommission Organtransplantation der BÄK die Interessen der Betroffenen: im Jahr 2008 z.B. bzgl. Aufnahme auf die Warteliste von Patienten mit Erkrankungen, die nicht durch den MELD adäquat erfasst werden können. Z.B. PSC. Hier trat eine Neuregelung im September 08 in Kraft. Bei der Fachtagung zum Novellierungsbedarf des Transplantationsgesetzes in Berlin waren wir vertreten (Bild oben).

11. 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). Durch Fachvorträge bei den Tagungen profitiert LD e.V. in Form von Informationen über aktuelle medizinische und politische Entwicklungen. Wir sind in einer Kommission („Arbeitskreis Organspende der DTG“) vertreten. Dieser tagte jedoch 2008 nicht.

Streiflicht 2008

Die weltweite Finanzkrise erreicht einen Höhepunkt: Die US-Investmentbank Lehman Brothers meldet am 15. September Insolvenz an. Konkurrent Merrill Lynch wird von der Bank of America gekauft. Als Folge brechen die Aktienkurse ein und weltweit geraten immer mehr Banken und Unternehmen in Schieflage.



12. Arbeitskreis Transplantationspflege e.V. (AKTX e.V.)

Pflegepersonal aus dem Transplantationspflegebereich haben sich zu einem Verein zusammengeschlossen. Bei deren Jahrestagung waren wir vertreten auch mit Ausgabe von Informationsmaterial.

13. Deutsche Gesellschaft für Gewebetransplantation (DGFG)

Da das Transplantationsgesetz um Regelungen zur Gewebespende erweitert wurde und der

Organspendeausweis nun offiziell Organ- und Gewebespendeausweis heißt, hat sich der Vorstand bei der Fachtagung der DGFG informiert und über die aktuelle Entwicklung diskutiert.

14. Evangelischer Kirchentag

Die Vorsitzende LD e.V. wurde für das Projektleiterteam Bioethik in der Medizin vorgeschlagen und hat in drei Sitzungen eine Veranstaltung zum Kirchentag in Bremen 2009 mit vorbereitet.

VIII. Politisches Engagement

LD e.V. setzt sich in verschiedenen Bundesländern besonders für die Umsetzung des Transplantationsgesetzes ein, engagiert sich aber auch auf Bundesebene und hat eine Stellungnahme zu EU-Vorhaben abgegeben.

Länderebene

- In Baden-Württemberg sind wir aktiv im von uns initiierten Aktionsbündnis Organspende. In vier Arbeitskreisen soll die Organspendesituation verbessert werden.
 - Arbeitskreis Öffentlichkeitsarbeit: Organisationsarbeit und Durchführung der Aktivitäten bei der Landesgartenschau.
 - Arbeitskreis Schule: Dieser wird von LDeV. geleitet und eine mehrtägige offizielle Lehrerfortbildung des Kultusministeriums befördert (*siehe Bild rechts*) und mitorganisiert, sowie dort referiert. Ebenso wurden an alle weiterführenden Schulen Unterrichtsmaterialien und ein Begleitbrief mit Kontaktadressen für Lehrer versandt
- In Hessen arbeiten wir bei der Initiative Organspende (IOH) mit, nahmen an Sitzungen teil und brachten Erfahrungen aus Baden-Württemberg (AK Schule) in die IOH eingebracht
- In Rheinland-Pfalz sind wir Mitglied der IORH-PF, nehmen an Sitzungen teil und beteiligen uns aktiv an den Aktionen.
- In Niedersachsen
 - engagieren wir uns beim Runden Tisch Organspende
 - ebenso im Netzwerk Organspende (17



Partner für Organspende unter Schirmherrschaft der Sozialministerin, Gründung 2008, 4 Sitzungen in 2008)

- Hieraus: Aktion mit Landfrauenverbänden in Niedersachsen und Tag der Niedersachsen mit Informationsstand.
Ziel ist in Niedersachsen auch die Formulierung von Ausführungsgesetzen mit gesetzlicher Festschreibung von Tx-Beauftragten.

Bundesebene

- Engagement für Adaption der MELD-Allokationskriterien (Z.B. PSC; Morbus Osler u.a.)
- Stellungnahmen zu Fragen des Bundesgesundheitsministeriums zum Novellungsbedarf des Transplantationsgesetzes (Auszüge s. LL 2/09)
- Vorbereitung der Stellungnahme zum Richtlinienvorschlag der EU - Sicherheitsstandards für zur Transplantation bestimmte Organe.

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 Bochum (Teilnahme und Informationsstand)
- Jahrestagung der DGIM (Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin) mit Falk-Symposium (Teilnahme und Informationsstand) in Wiesbaden.
- DSO-Jahrestagung in Frankfurt (Teilnahme und Informationsstand)
- Fachsymposium Transplantationsmedizin in Heidelberg (Teilnahme und Informationsstand)
- Jahrestagung des Verbandes forschender Arzneimittelhersteller (VfA)
- 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
- Teilnahme Fachsymposium der BÄK (Bundesärztekammer) zum Novellierungsbedarf des TPG (*Bild unten*).
- Teilnahme Fachsymposium der DGFG (Deutsche Gesellschaft für Gewebespende und -transplantation)
- Teilnahme an einer Kuratoriumssitzung und einer Stiftungsratssitzung der Deutschen Leberstiftung.
- Teilnahme an der Jahrestagung des Kompetenznetz Hepatitis.



X. Öffentlichkeitsarbeit

Unsere Öffentlichkeitsarbeit findet weitestgehend in den einzelnen Gliederungen statt durch die vielen Informationsstände der Gruppen zu verschiedenen Gelegenheiten; z.B. ist die Gruppe Essen allein auf der Messe „Mode, Heim und Handwerk“ in der Gruga in Essen an 9 Tagen präsent. Die vielen Veranstaltungen wie Arzt-Patienten-Seminare, Wartepatiententreffen, Veranstaltungen mit Partnerverbänden oder auch Gruppentreffen, die vor Ort häufig in den örtlichen Medien angekündigt werden, erreichen eine erkleckliche Anzahl Mitmenschen.

Aktionen wie die Gründung des Aktionsbündnisses Organspende in Baden-Württemberg werden natürlich auch in der Presse bekannt gemacht.

Streiflicht 2008



In Hessen scheitert der zweite Versuch der SPD- Landesvorsitzenden Ypsilanti, eine von der Linkspartei geduldete Koalition mit den Grünen zu bilden. Vier SPD- Abgeordnete verweigern ihre Mitwirkung. Ypsilanti hatte vor der Wahl jede Zusammenarbeit mit der Linken ausgeschlossen.

Zentral bundesweit erscheinen wir nur bei Veranstaltungen gemeinsam mit Partnerverbänden z.B. zum Tag der Organspende. Ansonsten fehlen allgemein interessierende zugkräftige Themen, die in den großen überregionalen Medien veröffentlicht werden könnten.

Öffentlichkeitsarbeit ist natürlich auch der Versand von Lebenslinien an viele Nichtmitglieder bundesweit wie Klinikärzte, aber auch die Auslage unseres Materials in Kliniken, Praxen usw.

Unsere Medien

„Lebenslinien“

Unsere offizielle Verbandszeitschrift findet ein sehr gutes Echo, insbesondere auch in ärztlichen Fachkreisen und natürlich auch bei unseren Mitgliedern. Sie erscheint zweimal im Jahr und bedeutet jedes Mal eine große Anstrengung des Redaktionsteams, die Artikel zusammenzutragen und die Zeitschrift zu gestalten. Dafür gebührt dem Redaktionsteam großer Dank und Anerkennung.

Die Auflage von 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.

„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.

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.

Die Homepage wird in Kürze neu programmiert, um den Gesamtaufwand für die bisher ausschließlich ehrenamtlich betreute Pflege zu reduzieren und Aktualität zu gewährleisten. Unter Anderem wird das Einstellen von Berichten so gestaltet, dass auch unsere Koordinatoren Berichte aus ihren Bereichen direkt einstellen können.

Faltblattreihe

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

Sonstiges

Neu erstellt wurde ein Reisebegleitschreiben, mit dem Patienten unterwegs in deutscher und englischer Sprache die wichtigen Informationen über die Transplantation mit sich tragen können.

Für die Organspendewerbung wurde eine Karte im Format DIN-lang mit Organspendeausweis gefertigt. Zudem wurden Plakate „Danke dem Organspender“ mit zwei unterschiedlichen Motiven gestaltet.

Vorhandene Vereinsmedien wurden schließlich im Laufe des Jahres auf den neuen Vereinsnamen „Lebertransplantierte Deutschland“ umgestellt.





Bilder auf dieser Seite: Oben links: Patiententag in Jena; rechts: Schulaktion Organspende in Heilbronn. Mitte links: Patiententag in Tübingen; rechts: Ministerpräsident Wulff am Organspendestand. Unten: Redaktionssitzung „Lebenslinien“.

Streiflicht 2008

Im Alter von 85 Jahren stirbt am 13. Dezember in München Horst Tappert. Der Schauspieler wurde vor allem als Oberinspektor „Derrick“ in der gleichnamigen Krimiserie weltbekannt.



Impressum

Dieser Jahresbericht ist eine Veröffentlichung von 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.