



Jahresbericht 2009

Vorwort

Liebe Mitglieder und Angehörige,

Immer wieder beeindruckend ist es für mich z.B. auch durch die Zusammenstellung des Jahresberichtes zu erfahren, wie viele Aktivitäten die Ansprechpartner, die Koordinatoren, der Vorstand mit Beratern, die Arbeitsgruppenmitglieder des ATOSP und die Redaktionsmitglieder Lebenslinien und weitere Aktive im Laufe des Jahres ehrenamtlich geplant, organisiert und durchgeführt haben. Das ist in keinem Falle selbstverständlich.

Allen Aktiven spreche ich hiermit im Namen des Vorstandes und der profitierenden Mitpatienten einen besonderen Dank für ihr Engagement aus!

Allen Aktiven spreche ich hiermit im Namen des Vorstandes und der profitierenden Mitpatienten einen besonderen Dank für ihr Engagement aus!



Bild: Prof. Dr. Kirste, DSO, und Jutta Riemer beim Welttag der Organspende 2009 in Berlin.

Eine Ahnung von der Menge an Arbeit erhält derjenige, der sich die gesamte Terminliste unter www.lebertransplantation.de - Aktuelles / Termine anschaut. – und diese ist auch schon für 2010 wieder gut gefüllt!

Die Arbeit für Mitbetroffene erschöpft sich aber nicht in den vielen, auflistbaren Aktionen, wie Gruppentreffen, Ausflüge, Patientenseminare, Aktionen zur Organspende, Seminare für Ansprechpartner, Vorstandssitzungen, Planungstagung, Redaktionssitzungen, Gremienarbeit, Teilnahme an Fortbildungen und Sitzungen u.v.a. mehr.

Ein ganz besonders wertvoller Teil unserer Arbeit ist der persönliche Kontakt mit den Menschen, die gerade unsere Hilfe, unseren Rat oder Informationsmaterial benötigen. Wie schrieb einer unserer Ansprechpartner? „Meistens sind es jeden Tag mehrere Anrufe, die bei mir ankommen. Man spürt oft die Verzweiflung am Tonfall. Da muss man einfach für den Menschen da sein, auch wenn's gerade mal nicht in den Tagesablauf passt.“

Manches Mal bekommen wir auch eine Rückmeldung und dürfen uns freuen, dass unsere Arbeit wirklich „ankommt“: „... Ich war so verzweifelt. Als Sie mich im Krankenhaus besucht haben und ich alle Fragen, Probleme und Problemchen ganz frei besprechen konnte, habe ich danach die erste Nacht seit langer Zeit wieder schlafen können. Sie haben mir so viel Mut gemacht. Danke...“

Allen Aktiven und deren Angehörigen, die die Arbeit ja oft mittragen oder zumindest „ertragen“, an dieser Stelle ein besonders herzliches Dankeschön für Ihren Einsatz. Das gilt auch für diejenigen, die im „Hintergrund“ dafür sorgen, dass der Materialversand klappt, Kostenabrechnungen bearbeitet werden, mal schnell ein Vortrag erarbeitet wird, bei der Durchführung von Veranstaltungen helfen, die Strukturen und Abläufe im Blick haben, Artikel für die Lebenslinien und LLaktuell schreiben, anfordern und zusammenstellen... Danke!

Inhalt

• I. Mitgliederentwicklung	3	• VI. Organspende	10
• II. Vorstandsarbeit	4	• VII. Zusammenarbeit	12
• III. Finanzen	6	• VIII. Politisches Engagement	14
• IV. Ansprechpartner und Kontaktgruppen	7	• IX. Fachveranstaltungen	15
• V. Vom Verein durchgeführte Veranstaltungen	8	• X. Öffentlichkeitsarbeit	16

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.

Den Krankenkassen, Firmen und privaten Förderern und Spendern gebührt ebenfalls ein herzlicher Dank, wie auch den Autoren der Artikel für unsere Zeitschrift *Lebenslinien*. Ebenso denjenigen, die als Fördermitglieder oder Hinterbliebene die Arbeit unseres Vereins unterstützen. Einen Teil unserer Aktivitäten können wir durch Mitgliedsbeiträge finanzieren. Manche Projekte könnten aber ohne Fremdfinanzierung nicht realisiert werden.

Nur gemeinsam sind wir stark: Nur durch die Mitgliedschaft vieler Betroffener und Angehöriger in unserem bundesweiten Patientenverband ist es möglich, Angebote und Interessenvertretung zu realisieren. Bei der Mitgliederversammlung 2009 in Mainz nahmen über 120 Personen teil. Im Rahmen dieser Veranstaltung haben wir langjährige Solidarität besonders hervorgehoben. Es wurden diejenigen geehrt, die 10 Jahre und länger Mitglied im Verband sind. Denjenigen, die nicht teilnehmen konnten, wurden Urkunde und Ehrennadel zugesandt. Insgesamt wurden 212 Mitglieder geehrt.

Inzwischen ist unser Verein mit über 1200 Mitgliedern einer der mitgliederstärksten Selbsthilfeverbände für Lebertransplantier-

te, Wartepatienten und Angehörige. Nur gute Strukturen und die partnerschaftliche Zusammenarbeit zwischen den Aktiven sei es als Ansprechpartner, Koordinator, Vorstand usw. ermöglicht eine abgestimmte, effektive Arbeit für die Mitbetroffenen. Mit zunehmender Mitgliederzahl wächst auch das Arbeitspensum der Aktiven.

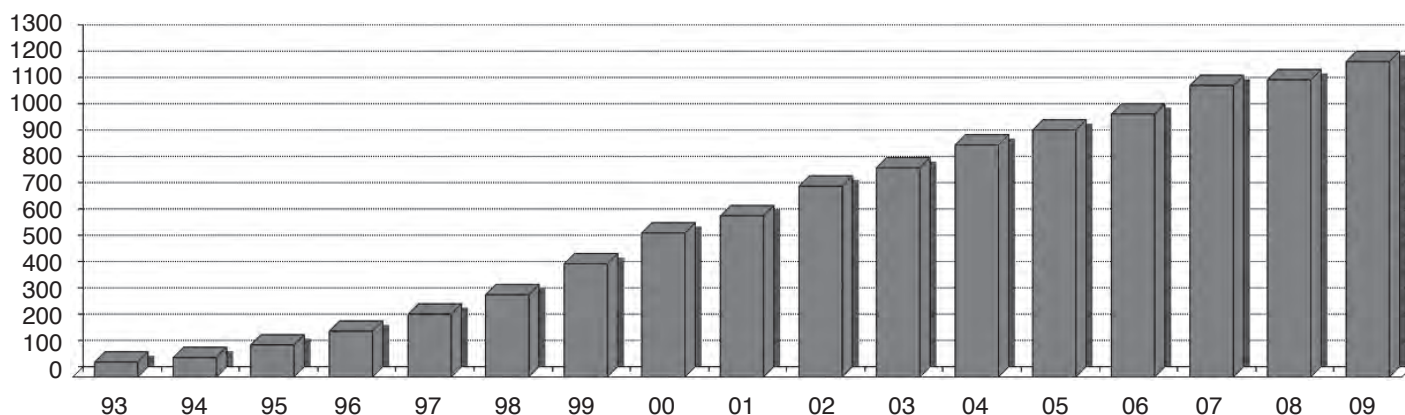
Liebe Mitglieder, bis auf einige Versand- und Verwaltungsarbeiten werden alle im nachfolgenden Bericht beschriebenen Aktivitäten ehrenamtlich geleistet. Bitte haben sie Verständnis, wenn manche Dinge mal etwas länger dauern als geplant oder auch mal nicht perfekt sind. Wir freuen uns immer über konstruktive Kritik, neue Ideen und natürlich auch über neue Mitarbeiter. Vielleicht sind Sie ja nach der Transplantation doch nicht mehr in Ihren Beruf zurückgekehrt und haben etwas Zeit und Lust aufs Ehrenamt? Melden Sie sich einfach bei mir.

Mit besten Wünschen für gute Gesundheit und Wohlbefinden

Ihre

J. Riemer
Jutta Riemer

I. Mitgliederentwicklung



Zum Jahresabschluss 2009 waren 1.202 Mitglieder registriert, zum Jahresabschluss 2008 waren es 1.130. Dies bedeutet einen Zuwachs von netto 72 Mitgliedern. Dieser ergab sich aus 122 Eintritten und 50 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

In der Mitgliederversammlung am 14. März 2009 wurde folgender Vorstand gewählt. In der darauf folgenden konstituierenden Vorstandssitzung wurden die Aufgaben auf die gewählten Vorstandsmitglieder verteilt.

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 BZgA, DSO, Redaktion „Lebenslinien“, Kontakte zu Transplantationszentren und Reha-Kliniken, Beantwortung der Internet-Anfragen



Bild: Der neugewählte Vorstand im März 2009 (von links): Dieter Bernhardt, Jutta Riemer, Gerhard Heigoldt, Birgit Schwenke, Heidrun vom Baur, Jutta Kulbach, Joachim Linder, Peter Mohr, Egbert Trowe.

Dieter Bernhardt • stellv. Vorsitzender

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

Gerhard Heigoldt • Kassenwart u. Schriftführer

Kassenführung, Buchführung, Förderanträge, Abrechnungen der Ansprechpartner, Mitgliedsbeiträge Post- und E-Mail-Eingang, Mitgliederdatei, Statistik, Materialverwaltung, Versand Mitgliederinformationen und Infomaterial, Schriftführung für den Vorstand

Heidrun vom Baur

• Beisitzerin
AKTX Pflege

Jutta Kulbach • Beisitzerin

Junge Transplantierte

Joachim Linder • Beisitzer

Rechtsfragen, Mitgliederbetreuung, Betreuung „Osten“, Ausschussarbeit BAG Selbsthilfe, DSO-Kontakt Nord-Ost

Peter Mohr • Beisitzer

Vertretung bei BAG Leber, Organisation der Vorstandssitzungen, Aktualisierung Adressen LTx-Zentren, Koordination Nord-West, Kirchentag, Lebendspende, AK Soziales, Redaktionsmitglied LL

Birgit Schwenke • Beisitzerin

Themenfaltblätter, „INTERN“, Koordination Nordrhein-Westfalen, Planungstagung

Egbert Trowe • Beisitzer

Deutsche Leberstiftung, Kontakte zu Hep-Net, Vfa, (KÄBV) KBV, BAG Leber, anderen Patientenorganisationen, BAGH und

Streiflicht 2009

Am 20. Januar wird Barack Obama als Präsident der Vereinigten Staaten von Amerika vereidigt. Er ist das erste farbige Staatsoberhaupt in der Geschichte der USA.



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

Vom Vorstand wurden folgende Mitglieder als „den Vorstand Beratende“ berufen:

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

Dr. Ulrich Thumm Vertretung bei EURO-Transplant Leiden, Kontakte zur Bundesärztekammer, Redaktion „Lebenslinien“

Jutta Vierneusel • Ehrenvorsitzende

Post- und Telefoneingang an Vereinsadresse, Redaktionsleitung „Lebenslinien“

Mariele Höhn Kontakt zu Initiative Organspende Rheinland-Pfalz, Organisation von Ansprechpartnerseminaren, Koordination Mitte (Hessen, Rheinland-Pfalz, Saarland), DSO-Kontakt Mitte

Ernst Eberle Redaktionsmitglied „Lebenslinien“

Josef Theiss Arbeitskreis Transplantation und Organspende (ATOSP), Koordination Süd (Süd-BW, Süd-Bayern), „Grüner Ordner“, Aktionsbündnis OSP BW

Renate Pauli Redaktionsmitglied Lebenslinien, Organspende Bayern, Arbeitskreis Transplantation und Organspende (ATOSP),

Jutta Bertulat Ansprechpartnerin für „Angehörige“

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 Koordination Bereich Berlin-Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen-Anhalt, Sachsen und tlw. Thüringen

Peter Mohr Koordination Bereich Nord-West, Hessen-Nord, tlw. Thüringen

Birgit Schwenke Koordination Bereich Nordrhein-Westfalen

Mariele Höhn 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

Der Vorstand trat 2009 zu fünf Sitzungen zusammen. Hinzu kam die Planungstagung 24./25.04. (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.

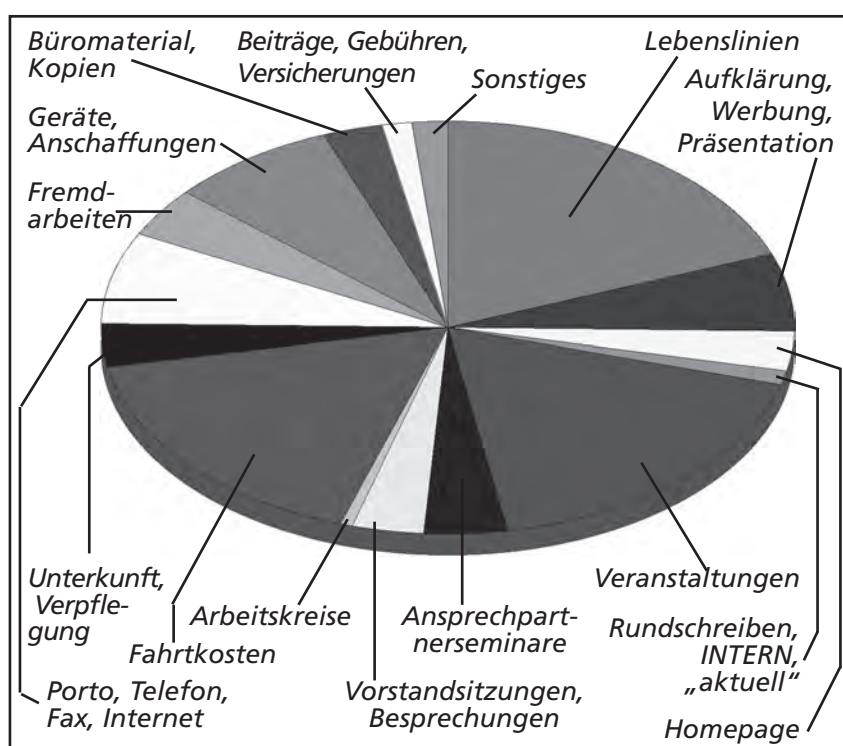
Wesentliche Vorstandsarbeit in 2009:

- in jeder Vorstandssitzung Beratung über jeweils aktuellen Kassenstand und daraus folgenden Aufgaben
- Automatisierung der Homepage-Pflege u. Fremdvergabe der Programmierung und Pflege
- Vorbereitung und Durchführung der Jahrestagung im März 2009 in Mainz
- Vorbereitungsbesprechungen zum Tag der Organspende 2009
- Vorbereitung und Durchführung der Planungstagung in Wuppertal
- Beratung über Fremdvergabe von Verwaltungstätigkeiten
- Diskussion über Themen für INTERN, LL aktuell
- Teilnahme an der DTG-Tagung, DGIM u.a. Fremdveranstaltungen mit unterschiedlichen Personen
- Teilnahme am Welttag der Organspende in Berlin mit mehreren Teilnehmern
- Beratung über Gewinnung neuer Mitarbeiter für Vorstand und Sonderaufgaben

- Beratung über die Anschaffung neuer Präsentationsmedien (RollUps für TdO u.a.)
- Beratung über neuen Transplantationsausweis
- Beratung über die Bildung eines neuen Dachverbandes (angeregt durch IOP Berlin)
- Beratung über Erweiterung des Fachbeirates

- Beratung über die Übernahme der Leitlinien zur Neutralität und Unabhängigkeit der BAG Selbsthilfe als eigene Leitlinien
- Vorbereitung des Jahresabschlusses
- Beratung über die Ehrung langjähriger Mitglieder
- Erstellung des Haushaltsplanes für 2010
- Vorbereitung der Jahresversammlung 2010 in Göttingen

III. Finanzen



Im Vergleich mit 2008 sind Einnahmen und Ausgaben ein wenig gesunken. Das Defizit von 8.881,69 € wird planmäßig aus Rücklagen gedeckt, welche hierfür angelegt worden waren. Herzlichen Dank an alle Spender, Sponsoren und Förderer.

II. 1. Einnahmen

Mitgliedsbeiträge	37.820,55 €
Eigenbeteiligung Seminare usw.	18.298,02 €
Spenden allgemein	14.416,39 €
Fördermittel Wirtschaft	13.858,13 €
Fördermittel Krankenkassen	23.450,00 €
Sponsoren und Sonstiges	3.500,00 €
Lebenslinien, Annoncen usw.	3.000,00 €
Zinsen	757,32 €
Flohmarkt, Bußgeldzuweisungen	0,00 €
Sonstiges	212,02 €
SUMME	115.312,43 €

III. 2. Ausgaben

Zeitschrift Lebenslinien	23.560,25 €
Aufklärung, Werbung usw.	7.592,49 €
Homepage	3.873,56 €
Rundschreiben, Intern, „aktuell“	1.219,19 €
Veranstaltungen	22.366,79 €
Ansprechpartnerseminare	4.610,01 €
Vorstandsitzungen, Besprechungen	4.194,22 €
Arbeitskreise	855,36 €
Fahrtkosten	20.737,88 €
Unterkunft und Verpflegung	4.465,89 €
Porto, Telefon, Fax, Internet	8.901,71 €
Fremdarbeiten	4.782,98 €
Geräte, Anschaffungen	9.724,41 €
Büromaterial, Kopien	3.484,80 €
Beiträge, Gebühr., Versicher.	1.622,97 €
Sonstiges	2.201,61 €
SUMME	124.194,12 €

Streiflicht 2009

„Abwrackprämie“ ist sicher eines der Wörter des Jahres 2009. Zur Ankurbelung des Absatzes von neuen Autos in der Wirtschaftskrise gibt die Bundesregierung einen Zuschuss für die Verschrottung. So mancher merkt vor lauter Freude nicht, dass sein Altfahrzeug eigentlich noch mehr wert ist als die Prämie.



Die Finanzierung aus Spenden und Sponsoringmitteln darf nicht zu einer Abhängigkeit führen, die den Patienteninteressen schaden könnte. Aus Gründen der Transparenz teilen wir daher unsere größten Spender/Sponsoren (ab 1.000 €) mit:

Novartis Pharma	5.000,00 €
Roche Pharma AG Germany	5.000,00 €
Biotest	1.500,00 €
GlaxoSmithKline	1.300,00 €
Falk	Sachspenden

IV. Ansprechpartner und Kontaktgruppen

Unsere Ansprechpartner vor Ort sind die Grundlage aller Vereinsarbeit. Sie ermöglichen es Betroffenen, Hilfe mit kurzen Wegen zu erhalten. Das persönliche Gespräch, sei es an einem Treffpunkt, sei es über das Telefon, gibt Patienten und Angehörigen die Möglichkeit, ihre Sorgen zu besprechen und von den eigenen Erfahrungen der Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner zu profitieren. 2009 konnte die Zahl dieser wichtigen Kontaktpersonen auf 70 gesteigert werden. Zudem wurden in sechs Regionen ausgeschiedene Ansprechpartner kommissarisch vertreten.

Wie in den Vorjahren konnten sich die Ansprechpartner - wenn sie selbst Fragen haben oder Hilfe brauchen - auf ein Netz von weiteren Helfern verlassen. Die Koordinatoren stehen als überregionale Anlaufstelle zur Verfügung. In drei Ansprechpartnerseminaren wurden wieder Fortbildungen angeboten (vgl. S. 8).

Fast alle Ansprechpartner sind selbst Patienten, die eine Lebertransplantation hinter sich haben. Ihr ehrenamtlicher Einsatz muss sich deshalb an dem ausrichten, was gesundheitlich und beruflich leistbar ist. 31

Ansprechpartner organisieren regelmäßige Gruppentreffen. Hier können Betroffene sich zwanglos kennenlernen. Diese Treffen finden oft in gemütlichen Gastwirtschaften oder in Selbsthilfeszentren statt. Die Gruppen nutzen aber auch oft die Gelegenheit zu erholsamen Ausflügen, treffen sich im Sommer zum Grillen oder im Advent zur Weihnachtsfeier. 2009 fanden bundesweit 9 Gruppentreffen statt.



Bild: Patientenseminar in Hamburg.

Hinzu kamen 18 überregionale Treffen und Seminare für Patienten, welche den Einzugsbereich mehrerer Kontaktgruppen abdecken.

Viermal konnten darüber hinaus wieder Treffen für Wartepatienten angeboten werden. Sie haben in ihrer schierigen Lage natürlich ganz besondere Fragen, die oft mit allgemeinen Seminaren über Leberkrankheiten und Transplantation nicht abgedeckt werden können. Regionale Wartepatiententreffen sind deshalb wichtig, die Teilnehmerzahlen bestätigen dies deutlich.

Natürlich haben die Ansprechpartner und Gruppen vor Ort auch 2009 wieder eine Vielzahl von Aktionen und Veranstaltungen zur Organspende organisiert. Über diese wird in Kapitel VI. berichtet.



Bild: Gruppentreffen in der Oberpfalz.

V. Vom Verein durchgeführte Veranstaltungen

Die wichtigsten Aktivitäten in 2009 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 24./25. April in Wuppertal



Bild: Die TeilnehmerInnen der Planungstagung 2009 in Wuppertal

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:

- Faltblattreihe (Aktualisierung, neue Titel), Wartepatientenbrief;
- 2. Patiententag Lebertransplantation in Heidelberg 2010;

- „Grüner Ordner“, AP-Seminare, Betreuung LTx-Zentren u.a.;
- Homepage: aktueller Stand, Einfügen Organspendebereich;
- Organisatorisches, Finanzen, Verwaltung, Fremdvergabe v. Verwaltungssachen;
- Junge Transplantierte/ Eltern von LTx-Kindern: Konzeption.

➤ Koordinatorentreffen 12./13.11.2009 in Würzburg

Themen:

- Zusammenarbeit Koordinatoren mit Ansprechpartnern;
- Betreuung LTx-Zentren, Ausstattung;
- Ansprechpartnerseminare zentral und regional;
- „Grüner Ordner“: neues Konzept;
- Koordinatoren: Situation, Neuordnung, Aufgabenfelder;
- Suche nach Mitarbeitern.

➤ 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.

28.02.2008 Hannover

Themen: • Berichte aus den Gruppen;

- Kontaktgruppenflyer;
- Gruppensponsoring;
- Gewinnung neuer Mitglieder und MitarbeiterInnen;
- Bericht aus der Vorstandsarbeit.

27.06.2009 Mainz

Themen: • diverse Gesprächsthemen und Erfahrungsaustausch.

20.-22.11.2009 Würzburg (zentrales Seminar)

- Themen: • „Stolpersteine“ im Gespräch;
- Vereinsvorstellung bei Veranstaltungen/ aktuelle Themen;
 - Patientenbetreuung - Rollenspiel;
 - Welches Material gibt es, welches nutze ich.

Streiflicht 2009

Wegen falscher Planung und schlechter Überwachung beim Bau einer U-Bahnlinie versinkt im März das Kölner Stadtarchiv zusammen mit angrenzenden Wohnhäusern im Erdboden. Zwei Menschen kommen ums Leben, unersetzbare historische Dokumente werden zerstört.



➤ **Gesundheitswoche**

Die 10. Gesundheitswoche fand in der Zeit vom 06. bis 13. Juni in Röbel/Müritz 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.

36 Teilnehmer hatten sich für den Aufenthalt im Müritz-Strandhotel angemeldet. Die wesentlichen Programmpunkte neben selbst gestalteter Freizeit waren ein Vortrag über „Positive Lebensgestaltung nach LTx“ in der Müritz Klinik in Klink, die Stadtführung durch das historische Röbel, eine große Müritz-Schiffsrundfahrt bei kaltem, windigem Wetter und einem gemütlichen Beisammensein in der Feldsteinscheune Bollewiek.

Sehr gut ist eine Lesung von sinnlichen und besinnlichen, z.T. selbstverfassten Texten durch Christine Berning und Liboba Scheurer bei den Teilnehmern angekommen.

➤ **Wochenende der Begegnung**

Zum 14. Wochenende der Begegnung trafen sich 26 Mitglieder und Angehörige in diesem Jahr in Bad Sachsa im Südharz (09.-11.10.).

Claudia Müller und Claudia Appel als psychologische Leiterinnen zeigten uns mit dem übergeordneten Thema „Tu dem Körper etwas Gutes, damit die Seele Lust hat, darin zu wohnen“, dass man insbesondere nach einem Ereignis wie der Transplantation sein Leben positiv gestalten kann.

Eine Führung durch das Kloster Walkenried wurde mit Begeisterung aufgenommen.

➤ **Tag der Organspende**

Zentrale Veranstaltung anlässlich des bundesweiten Tages der Organspende am 06. Juni in München.

Ökumenischer Dank- und Fürbittgottesdienst in der Theatinerkirche St. Kajetan, gestaltet von katholischen, evangelischen und orthodoxen Geistlichen unter Mitwirkung Transplantationsbetroffener. Die

Organisation lag wieder in den Händen von Jutta Riemer.

Weitere Aktivitäten (Informationsstände, Organspendebus, Riesen-Organpendeausweis u.a.) auf dem Odeonsplatz.



Bild: Die Theatinerkirche in München war gut gefüllt beim Gottesdienst zum Tag der Organspende.

➤ **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 Transplantierter, 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, Essen, Kiel (2x), Rostock.

Eine Reihe verschiedener Patientenveranstaltungen wie Arzt-Patienten-Seminare fanden statt, um gemeinsam mit Ärzten interessierten Patienten Informationen und Hilfestellung zu bieten und den Kontakt unter den Patienten zu fördern, so z.B. in Freiburg, Großhadern, Hamburg, Bad Zwischenahn, Diakonie Bremen, Bremen-Mitte, Bremerhaven, Delmenhorst, Oldenburg, Göttingen, Tübingen, Heidelberg, Regensburg, Augsburg, Mainz (2x), Münster, Essen, Dresden.

VI. Aktivitäten zur Verbesserung der Organspendesituation

Im Sinne der Verbesserung der Organspendesituation in Deutschland hat sich LD e.V. auch 2009 mit verschiedenen eigenen Aktivitäten und in Kooperation mit Partnern engagiert. Ansprechpartner, Mitglieder und Angehörige, Koordinatoren, Vorstandsmitglieder und Mitglieder des ATOSP setzen sich wieder ehrenamtlich im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit zur Organspende ein. So wurden dem Vorstand für das Jahr 2009 121 Aktivitäten bekannt. Wir gehen aber davon aus, dass die tatsächliche Zahl der Aktivitäten höher ist, weil nicht alle Ansprechpartner/Mitglieder jede ihrer Aktionen an den Vorstand melden. Das bedeutet, dass im Durchschnitt in jeder Woche mehr als zwei Aktionen von Aktiven unseres Verbandes durchgeführt oder unterstützt wurden.

Im Einzelnen:

- Über 40 Informationsstände in Fußgängerzonen, anlässlich Gesundheits- und Selbsthilfetagen, Märkten, Kliniken, Einkaufszentren, Verbrauchermessen.
- 10 mehrtägige Aktionen auf Verbrauchermessen, Veranstaltungen der Bundesländer, Gesundheitstagen o.ä.

Veranstaltungen der Bundesländer, Gesundheitstagen o.ä.

- 8 Aktionen mit Vorträgen und Unterrichtsstunden in Schulen bzw. Pädagogischen Hochschulen, 2 Lehrerfortbildungen
- 46 Vorträge seitens LD e.V. in Kirchengemeinden, bei Landfrauengruppen, Firmen, Frauenfrühstück,

Kolpingwerk, med. Personal etc.

- Mitglieder der LD e.V. standen für Radio- und Fernsehinterviews zur Verfügung, Mitglieder standen Medien zwecks Reportagen in bekannten Zeitschriften zur Verfügung (z.B. ADAC Motorwelt, Readers Digest, Apothekenumschau, diverse Tageszeitungen), Ansprechpartner und Mitglieder platzierten Artikel und gaben Interviews.
- LD e.V. war bei vielen Sitzungen und Aktivitäten der Länder und der DSO vertreten.
- Besondere Aktionen waren z.B. die Erstellung einer Broschüre mit Betroffenen-texten und Informationen im Rahmen der Kunst – Wanderausstellung Organspende in Baden-Württemberg. Hier hat LD e.V. die Texte zusammengestellt und für den Kunstkatalog ein Vorwort verfasst. Auch eine Fachbegleitveranstaltung

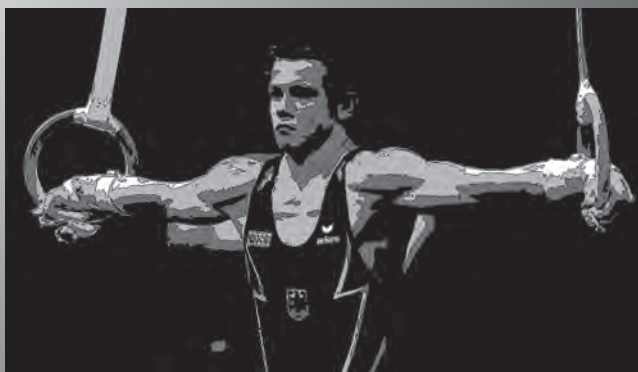


Bild: Die Theatinerkirche in München war gut gefüllt beim Gottesdienst zum Tag der Organspende.

Streiflicht 2009

Fabian Hambüchen wird bei den Europameisterschaften in Mailand Turn-Europameister im Mehrkampf. Bis dahin konnte diesen Titel kein Deutscher erringen.

Deutscher Fußballmeister 2009 wird der VfL Wolfsburg unter Trainer Felix Magath.



wurde von uns durchgeführt und weiters mehr.

- Permanent: Viele von uns verteilen regelmäßig Organspendeausweise und Plakate in ihrer Wohnortumgebung bei Ärzten, Apotheken, Banken, Führerscheinstellen etc.
- Teilnahme an 2 Treffen der DSO für Spenderangehörige. Auch hat der Vorstand in seinem Weihnachtsbrief an die Mitglieder auf die Möglichkeit hingewiesen, einen Brief an die Spenderangehörigen zu schreiben und den Weg aufgezeigt. Dies sind wichtige Maßnahmen für die Verarbeitung der Situation rund um die Organspende bei den Angehörigen. – aber auch für das Image der Organspende in der Öffentlichkeit. Denn Angehörige, die an ihrer Entscheidung zweifeln, sind keine guten Multiplikatoren für den Organspendegedanken.
- Teilnahme an der Fachveranstaltung zur Organspendesituation der Techniker Krankenkasse in Mainz

Nationaler Tag der Organspende

Bei Vorbereitung und Durchführung der zentralen Veranstaltung (gemeinsam mit weiteren Verbänden und der DSO) hat sich LD e.V. wiederum engagiert. Für die Veranstaltung am 6.6.2009 in München haben wir zusammen mit den Pfarrern den Gottesdienst vorbereitet und gestaltet. Auf dem Odeonsplatz haben wir im Informationszelt u. a. die Fotoaktion durchgeführt.



Bilder: Welttag der Organspende am Brandenburger Tor in Berlin (oben). Mariele Höhn, Renate Pauli und Josef Theiss am Infostand (unten).



Bilder: Nationaler Tag der Organspende in München: Mitglieder der Kontaktgruppe Oberbayern am Stand (oben). Mitwirkende des Gottesdienstes in der Theatinerkirche (unten).



Welttag der Organspende

Im Rahmen des Welttages waren wir in Berlin mit einem gut ausgestatteten Pagodenzelt auch mit einer Fotoaktion vertreten.

Der „ATOSP“

LD e.V. hat speziell zum Thema Organspende und Transplantationsgesetz einen Arbeitskreis installiert (ATO-SP). Es fanden 4 Sitzungen statt. Hier wurden die Aktionen zum Welttag der Organspende vorbereitet, neue Medien zur Organspende konzipiert. Es entstanden neue Rollup-Wände mit verschiedenen Motiven zur Organspende. Beraten wurden mögliche Inhalte und Gestaltung für einen gesonderten Bereich „Organspende“ auf der sich in Neugestaltung befindenden Homepage der LD e.V..

Engagement des Vorstandes auf Länders- und Bundesebene (siehe VIII.)

VII. Zusammenarbeit mit Organisationen, Verbänden, Gremien und Kliniken

1. Andere Patientenorganisationen

Bei der Patientenbetreuung hat jeder Verein – oftmals organspezifisch – sein eigenes Profil. Im Bereich Organspende haben wir alle das gleiche Interesse der Förderung der Organspende. So verfolgen wir intensiv das Ziel, mit weiteren Patientenverbänden und Selbsthilfegruppen auf Bundes- sowie regionaler und örtlicher Ebene zusammenzuarbeiten. Dies war auch in diesem Jahr bei der Organisation und Durchführung der zentralen Veranstaltung zum Tag der Organspende in München der Fall. Diese Aktion wurde traditionsgemäß gemeinsam mit den beiden anderen bundesweit tätigen Verbänden – unterstützt durch unsere Mitglieder vor Ort und regional tätigen Gruppen – realisiert. 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. arbeitet aktiv bei den Organspende-Initiativen der Länder, z.B. Hessen, Rheinland-Pfalz, Baden-Württemberg und Niedersachsen, mit (s. unter VIII)

3. Unternehmen der Pharmazeutischen Industrie und Krankenkassen

Wir erfuhren auch 2009 wieder Unterstützung unserer Arbeit durch Unternehmen und Krankenkassen. Auf diese Weise konnte die Durchführung der vieler Projekte gesichert werden. LD e.V. achtete auch in 2009 darauf, einen großen Eigenanteil durch Mitgliederbeiträge zu erbringen und von vielen verschiedenen Firmen Unterstützung zu erhalten, um in jedem Fall inhaltlich autark zu sein. . Unser Verband hat sich per Beschluss der letzten Mitgliederversammlung verpflichtet, die von der BAG Selbsthilfe erstellten „Leitsätze für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen“ als eigene Leitlinie anzunehmen und diese einzuhalten.

4. Transplantationszentren, weitere Kliniken und Reha-Einrichtungen

Im Sinne der Verbesserung der Kenntnisse um die eigene Situation und Erkrankung und dem Umgang damit sowie zur Förderung des Austauschs der Patienten untereinander führten wir im Jahr 2009 wieder gemeinsam mit den Transplantationszentren und anderen Krankenhäusern spezielle Patienten-Arzt-Seminare durch, bzw. beteiligten uns aktiv (so z. B. in Mainz, Heidelberg, Tübingen, München-Großhadern, 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, Jena, Tübingen, Essen, Regensburg, München Großhadern).

Streiflicht 2009

Bei der Bundestagswahl im September stürzt die SPD ab, während die FDP stark hinzugewinnt. Die neuen Mehrheitsverhältnisse ermöglichen Angela Merkel, die große Koalition zu beenden und mit der FDP als Partner weiterzuregieren. In den ersten Monaten vermitteln die neuen Partner aber kein Bild der Harmonie.



Das Uniklinikum Mainz hat unsere Veranstaltung für junge Lebertransplantierte 2009 durch Referenten und Räumlichkeiten unterstützt.



Bild: Veranstaltung für Wartepatienten im Klinikum Heidelberg.

In der Reha-Klinik Taubertalklinik in Bad Mergentheim finden regelmäßig seitens LD e.V. geleitete Gesprächsrunden für Lebertransplantationspatienten statt. Eine Zusammenarbeit besteht auch mit der Reha-Klinik Kronprinz Medical-Park Prien am 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 2009 (ebenso im Herbst 2009: Sitzungen für Tag der Organspende 2010), sowie bei der Beteiligung am Welttag der Organspende und des ISODP-Kongresses – jeweils in Berlin. Am DSO-Jubiläum (25Jahre) und weiteren DSO-Veranstaltungen nahmen wir teil (tlw. 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 erfolgte auch bei Jahrestagungen der Regionen sowie Krankenhausehrungen. Das Redaktionsteam „Lebenslinien“ hatte auch 2009 die Möglichkeit, in den Räumen der

DSO in Stuttgart zu tagen. Dafür danken wir der DSO Region Baden- Württemberg herzlich.

6. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzGA)

Die BZgA versendet kostenlos Informationsmaterial für unsere Öffentlichkeitsarbeit zur Organspende. An einer Tagung zum Erfahrungsaustausch und mit Informationen zum Gewebegesetz nahmen wir im November 2009 teil und präsentierten dort unsere Arbeit im Bereich Öffentlichkeitsarbeit Organspende.

7. 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 einer Kuratoriumssitzung, Stiftungsratssitzung und Jahrestagung des Kompetenznetzes haben wir teilgenommen.

8. Stiftung Eurotransplant

An der ET-Jahrestagung in Leiden haben wir teilgenommen.

9. Bundesärztekammer

Gegenüber der BÄK haben wir eine Stellungnahme zu den geplanten EU Richtlinien zur Gewebe – und Organtransplantation und -spende abgegeben.

10. BAG Selbsthilfe

Der Aufnahmeantrag in diesen Dachverband wurde gemäß Beschluss der Mitgliederversammlung gestellt. Die BAG Selbsthilfe wird darüber in ihrer nächsten Mitgliederversammlung beschließen.



Bild: Beim Treffen der DSO für Angehörige von Organspendern - Herzen mit der Aufschrift „Du und ich“.

11. Gemeinsamer Bundesausschuss

Wir waren als fachkundiges Mitglied der Arbeitsgruppe Anlagen des Unterausschusses

Sektorenübergreifende Versorgung an zwei Sitzungen (Berlin und Siegburg) beteiligt.

12. Medizinische Fachgesellschaften: DTG, DGIM

Bei den Tagungen der Fachgesellschaft DTG (Deutsche Transplantationsgesellschaft) und der DGIM – Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin waren wir mit Informationsständen vertreten und haben Vorträge gehört. Die Vorsitzende ist Mitglied der DTG (Deutsche Transplantationsgesellschaft) und arbeitet in einem speziellen Arbeitskreis zum Thema Organspen-

deförderung mit. Dieser AK war 2009 inaktiv. Durch Fachvorträge bei den Tagungen profitiert LD e.V. in Form Informationen über aktuelle medizinische und politische Entwicklungen.

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

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

14. Evangelischer Kirchentag

Ein Vorstandsmitglied LD e.V. wurde für das Projektleiterteam Bioethik in der Medizin vorgeschlagen und hat an der Planung und Durchführung des ganztägigen Forums Bioethik beim Kirchentag in Bremen mitgewirkt. Beim „Markt der Möglichkeiten“ waren wir mit einem Stand präsent. Er wurde von Vorstandsseite organisiert und durch Mitarbeit örtlicher Mitglieder unterstützt.



Bild: Beim Evangelischen Kirchentag.

Bei den Tagungen der Fachgesellschaft DTG (Deutsche Transplantationsgesellschaft) und der DGIM – Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin waren wir mit Informationsständen vertreten und haben Vorträge gehört. Die Vorsitzende ist Mitglied der DTG (Deutsche Transplantationsgesellschaft) und arbeitet in einem speziellen Arbeitskreis zum Thema Organspen-

VIII. Politisches Engagement auf Bundes- und Länderebene

- Im Rahmen des Aktionsbündnis Organspende wurde in Baden-Württemberg zum Zweck einer Wanderausstellung ein Künstlerwettbewerb zum Thema Organ-

spende ausgeschrieben. LD e.V. hat hier bei verschiedenen Projekten mitgewirkt:

- Jurierung der Kunstwerke;
- Gestaltung des Begleitprogrammes zur Ausstellung;
- Vorwort im Kunstkatalog;
- Idee und Texte für eine Broschüre zur Ausstellung;
- Grußwort bei der Eröffnung in Mosbach;
- Mitwirkung an der Schülerversammlung;
- Durchführung einer Begleitfachveranstaltung (Vortrag Lebendspende);
- Planungssitzungen zur Aktion Organspende im Rahmen der Landesgartenschau 2010 in Villingen-Schwenningen.

Streiflicht 2009

Millionen von Impfdosen gegen die so genannte „Schweinegrippe“ stellt die Bundesregierung im Herbst bereit. Doch die neue Grippe verläuft meist harmlos, und so lassen sich nur wenige Menschen impfen.



- In Niedersachsen arbeiten wir am Runden Tisch Organspende und im Netzwerk Organspende mit. Kontakte zum

Ministerium bestanden in einer Anhörung im Landtag, einem Gespräch zur Situation der OSP im Ministerium, zwei Sitzungen des Netzwerks Organspende Niedersachsen. Im Rahmen der Aufklärungskampagne bei den Landfrauen Niedersachsen und Weser/Ems waren wir bei vielen Veranstaltungen aktiv (als Referenten und als betroffene Patienten).

- Teilnahme an Mitgliederversammlung der Initiative Organspende Rheinland-Pfalz.
- Neujahrsempfang der Stadt für ehrenamtlich Tätige in Montabaur.
- Infostand Herzengabe in Montabaur im Kontext mit Ständen der politischen Parteien zur Europawahl.

- In Hessen sind wir an Aktionen der Initiative Organspende Hessen (IOH) beteiligt.
- In Bayern haben wir an Veranstaltungen des Ministeriums und der Bayerischen Landesärztekammer teilgenommen.
- Stellungnahme zur geplanten EU-Richtlinien zur Organtransplantation und -spende
- Mitarbeit in einem Unterausschuss des gemeinsamen Bundesausschusses (siehe Kapitel VII)



Bild: Kunstwerke zum Thema Organspende beim Aktionsbündnis in Baden-Württemberg.

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 Berlin (Teilnahme und Informationsstand).
- Jahrestagung der DGIM (Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin) mit Falk-Symposium (Teilnahme und Informationsstand) in Wiesbaden.
- Weltkongress der Transplantation und Organspende (ISODP) in Berlin (Teilnahme und Informationsstand).
- Jubiläumsveranstaltung „25 Jahre DSO“ in Berlin.
- Symposium der ESOT (European Society for Organ Transplantation) in Berlin.
 - Fachsymposium Patientenrechte der SPD-Bundestagsfraktion in Berlin.
 - Teilnahme und Informationsstände bei verschiedenen Workshops und Ärztefortbildungen. (z.B. Regensburg, Hamburg, Hannover u.a.).
 - Teilnahme Pflegesymposium des AKTX (Arbeitskreis Transplantationspflege) in Berlin.
 - Teilnahme an einer Kuratoriumssitzung und einer Stiftungsratssitzung der Deutschen Leberstiftung.
 - Teilnahme an der Jahrestagung des Kompetenznetz Hepatitis.



Bild: Peter Struck spricht beim Fachsymposium Patientenrechte in Berlin.

X. Öffentlichkeitsarbeit

Unsere Öffentlichkeitsarbeit findet weitestgehend in den einzelnen Gliederungen statt durch die vielen Informationsstände der Gruppen zu verschiedenen Gelegenheiten; 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.

Zentral bundesweit erscheinen wir nur bei Veranstaltungen gemeinsam mit Partnerverbänden z.B. zum Tag der Organspende. 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“ (letztere jeweils im Juni und Dezember, „Lebenslinien aktuell“ im März/April und September/Okttober). 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 derzeit neu gestaltet und programmiert, um den Gesamtaufwand für die bisher ausschließlich ehrenamtlich betreute Pflege zu reduzieren und Aktualität zu gewährleisten-

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.

Streiflicht 2009

Die rumäniendeutsche Schriftstellerin Herta Müller erhält den Literatur- Nobelpreis 2009. Die Autorin setzt sich in ihren Werken mit der Einsamkeit des Menschen, mit Angst und Verlassenheit in der Diktatur auseinander. Die Stockholmer Jury nennt die Intensität ihres Werkes als Grund für den Preis.

