



Lebertransplantierte
Deutschland e.V.



JAHRESBERICHT 2010

I N H A L T

I.	Vorwort	3
II.	Mitgliederentwicklung	4
III.	Vorstandsarbeit	5
IV.	Finanzen	9
V.	Ansprechpartner und Kontaktgruppen	11
VI.	Vom Verein durchgeführte Veranstaltungen	14
VII.	Aktivitäten zur Verbesserung der Organspende	19
VIII.	Zusammenarbeit mit Orga- nisationen, Gremien, Ver- bänden und Kliniken	21
IX.	Politisches Engagement und Vertretung von Patientenrechten	23
X.	Teilnahme an Fachveranstaltungen	24
XI.	Öffentlichkeitsarbeit / Unsere Medien	25

IMPRESSUM

Lebertransplantierte Deutschland e.V.
Jahresbericht 2010

Verantwortlich: Jutta Riemer,
Maiblumenstraße 12, 74626 Bretzfeld

Redaktion: Dieter Bernhardt, Jutta
Riemer, Joachim F. Linder, Ulrich Kraus

Gestaltung: Ulrich Kraus

V O R W O R T

Liebe Mitglieder und Angehörige, liebe Freunde und Förderer unseres Verbandes, wir dürfen wieder auf ein ereignisreiches, sehr aktives Jahr zurückblicken. Ein Blick auf die beeindruckende Zahl der Aktivitäten in den Kontaktgruppen, die gemeinsamen Aktionen mit den Transplantationszentren und weiteren Kliniken und überregionalen Veranstaltungen sowie die vielen Aktionen zum Thema Organspende zeigt deutlich, dass in unserem lebendigen Verein Ansprechpartner, Koordinatoren, Vorstand und alle weiteren ehrenamtlich Tätigen auch im Jahr 2010 in hohem Maße aktiv waren. Aus allen Gegenden Deutschlands kamen Mitglieder und Betroffene zum **2. Deutschen Patiententag Lebertransplantation** nach Heidelberg. Dieser wurde von einem achtköpfigen Team unseres Verbandes

mit Unterstützung des Universitätsklinikums Heidelberg organisiert. Beim ökumenischen Kirchentag waren wir mit einem Informationsstand und einer Podiumsdiskussion dabei und auch bei der zentralen Veranstaltung zum **Tag der Organspende in Hannover** war unser Verband engagiert und wesentlich an der Organisation beteiligt. Dazu kommen die vielen regionalen und örtlichen Veranstaltungen.

In unserem Jahresbericht können wir jedoch einen wesentlichen Bereich unserer Arbeit nicht darstellen: Die vielen Gespräche mit Betroffenen. Sei es persönlich oder telefonisch: Zuhören, Gedankenanstöße geben, über eigene Erfahrungen sprechen, an spezielle Ansprechpartner vermitteln, auf Informationsmaterial hinweisen. Wenn nach einem solchen Gespräch dann der Satz fällt: „Jetzt haben Sie mir aber sehr weitergeholfen.“ – dann ist

das ein Hinweis, dass unsere Arbeit wichtig und richtig ist.

Im Rahmen unserer Arbeit werden wir immer wieder mit sehr schönen Erlebnissen

konfrontiert: Ein Mitglied, das lange auf die Leber gewartet hat, erhält ein Organ und es geht ihm nach der Transplantation zunehmend besser. Eine Mutter, mit der wir immer wieder telefoniert haben, berichtet über die endlich stattgefundene, erfolgreiche Transplantation. Oftmals müssen wir aber auch von tragischen Schicksalen erfahren und versuchen hier Kraft und Trost zu spenden – und das immer mit dem Hintergrund der eigenen Betroffenheit. Das ist keine leichte Arbeit, die unsere Aktiven hier leisten.



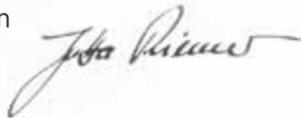
An dieser Stelle möchte ich im Namen des Vorstandes und der profitierenden Patienten einen herzlichen Dank und Hochachtung an alle ehrenamtlich Tätigen des Verbandes aussprechen. Ein besonderer Dank geht auch an diejenigen, die uns als Fördermitglieder oder anderweitig unterstützten.

Im Jahr 2010 mussten wir uns leider von lieben Mitgliedern verabschieden. Darunter auch von unserem Gründungsmitglied Ernst Höflein, von den Ansprechpartnerinnen Kerstin Hucke und Rosi Achatz und von unserem früheren Kassenprüfer Rudi Rudolph. Wir denken an alle Verstorbenen und werden sie nicht vergessen.

Für das Jahr 2011 wünsche ich allen Wohlbefinden, Glück und die Fähigkeit auch in schwierigen Situationen den Mut nicht zu verlieren und das eine oder andere Positive zu entdecken.

Mit besten Wünschen und herzlichen Grüßen

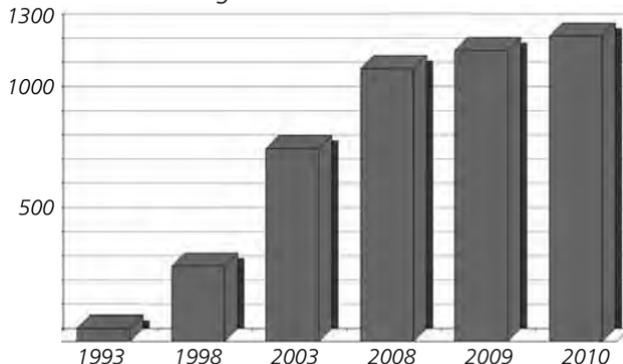
Ihre



M I T G L I E D E R - E N T W I C K L U N G

Zum Jahresabschluss 2010 waren 1.264 Mitglieder registriert, zum Jahresabschluss 2009 waren es 1.202. Dies bedeutet einen Zuwachs von 62 Mitgliedern. Dieser ergab sich aus 123 Eintritten und 61 Austritten. Der größte Teil der Austritte sind Verluste durch Tod von Mitgliedern und damit verbundene Austritte der Angehörigen der Verstorbenen. Wir trauern um unsere verstorbenen Mitglieder und sind

in Gedanken bei den Angehörigen. Seit der Gründung des Verbandes 1993 ist die Mitgliederzahl kontinuierlich angestiegen. Es gab in keinem Jahr einen Rückgang. Der ständige Zuwachs ist unserer Ansicht nach auf die gute Arbeit vor Ort ebenso wie regional und bundesweit zurückzuführen. Bei unserer Arbeit stehen die Patienten im Mittelpunkt.



**Entwicklung der
Mitgliederzahl
seit der Grün-
dung.**

V O R S T A N D S A R B E I T

Seit der Mitgliederversammlung am 14. März 2009 arbeitete der gewählte Vorstand mit folgender Aufgabenverteilung:

Jutta Riemer • 1. Vorsitzende

Vertretung des Verbandes nach innen und außen, Einberufung und Leitung der Vorstandssitzungen, Kontakte zu Ministerien, Bundesärztekammer, Industrie, zentrales Ansprechpartnerseminar, Mitglied Arbeitskreis Transplantation und Organspende (ATOSP), Koordination nördliches Baden-Württemberg und Nordbayern, Zusammenarbeit mit BZgA, DSO, Redaktion „Lebenslinien“, Kontakte zu Transplantationszentren und Reha-Kliniken, Beantwortung der Internet-Anfragen, Planungstagung.

Dieter Bernhardt • stv. Vorsitzender
Veranstaltungsplanung, Organisati-

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

Gerhard Heigoldt • Kassenwart und Schriftführer

Kassenführung, Buchführung, Förderanträge, Abrechnungen der Ansprechpartner, Mitgliedsbeiträge; Post- und E-Mail- Eingang, Mitglieder-datei, 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 östliche Bundesländer, Ausschussarbeit BAG Selbsthilfe, Vertretung in verschiedenen Gremien, DSO-Kontakt Nord-Ost.

Peter Mohr • Beisitzer

Organisation der Vorstandssitzungen, Aktualisierung Adressen LTx-Zentren, Koordination Nord-West, Kirchentag, Lebendspende, Redaktionsmitglied LL, Sozialrechtliche Fragen / Reha.

Birgit Schwenke • Beisitzerin

Themenfaltblätter, Koordination Nordrhein-Westfalen, Planungstagung.

Egbert Trowe • Beisitzer

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

verband, 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

Redaktion „Lebenslinien aktuell“, Pflege der Internet-Homepage des Verbandes, Pressearbeit Internet, Internet-Patientenberatung, Rechtliche Fragen, Redaktionsmitglied „Lebenslinien“.

Dr. Ulrich Thumm

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

Seit Anfang 2010 vertritt Dennis Phillips den Verband bei EURO-Transplant; Kontakte zur Bundesärztekammer nimmt seitdem Jutta Riemer wahr.

Dennis Phillips

Redaktion „Lebenslinien“, Vertretung des Verbandes bei Eurotransplant, Mitglied im ATOSP.

Jutta Vierneusel • Ehrenvorsitzende

Post- und Telefoneingang an Vereinsadresse, Redaktionsleitung „Lebenslinien“.

Hat die Redaktionsleitung und die Zuständigkeit für die Bereiche LTx-Medizin und Hepatologie in „Lebenslinien“ Anfang 2010 niedergelegt.

Mariele Höhn

Kontakt zu IO-RLP, Organisation von Ansprechpartnerseminaren, Koordination Mitte (Hessen, Rheinland-Pfalz, Saarland), DSO-Kontakt Mitte.

Ernst Eberle

Redaktionsmitglied „Lebenslinien“.

Josef Theiss

Arbeitskreis Transplantationsgesetz

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), Ansprechpartnerin für Angehörige.

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.

Siegfried Maaß hat die Koordinationsaufgaben Anfang 2010 beendet.

Joachim Linder hat diese Aufgaben übernommen.

Peter Mohr

Koordination Bereich Nord-West, Hessen-Nord, teilweise Thüringen.

Birgit Schwenke

Koordination Bereich Nordrhein-Westfalen.

Mariele Höhn

Koordination Mitte (südliches 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 2010 zu fünf Sitzungen zusammen. Hinzu kam die Planungstagung 23./24.04. (s.u.) in Hannover. 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 2010:

- in jeder Vorstandssitzung Beratung über jeweils aktuellen KasSENstand und daraus folgenden Aufgaben;
- Fremdvergabe der Homepageneu-



Die Teilnehmer/innen an der Planungstagung 2010 in Hannover

programmierung, regelmäßige Berichterstattung;

- Änderung der Verbandsanschrift auf unseren Medien;
- Vorbereitung und Durchführung des 2. Deutschen Patiententages Lebertransplantation in Heidelberg;
- Vorbereitung und Durchführung

der Jahrestagung im März 2010 in Göttingen;

- Vorbereitung und Durchführung der Planungstagung in Hannover;
- Diskussion über Themen für INTERN, LL aktuell;
- Teilnahme an der DTG-Tagung, DGIM u.a. Fremdveranstaltungen

- mit unterschiedlichen Personen;
- Vorbereitung des Tages der Organspende in Hannover in Zusammenarbeit mit DSO und anderen Patientenverbänden ;
- Beratung über Gewinnung neuer Mitarbeiter für Vorstand und Sonderaufgaben;

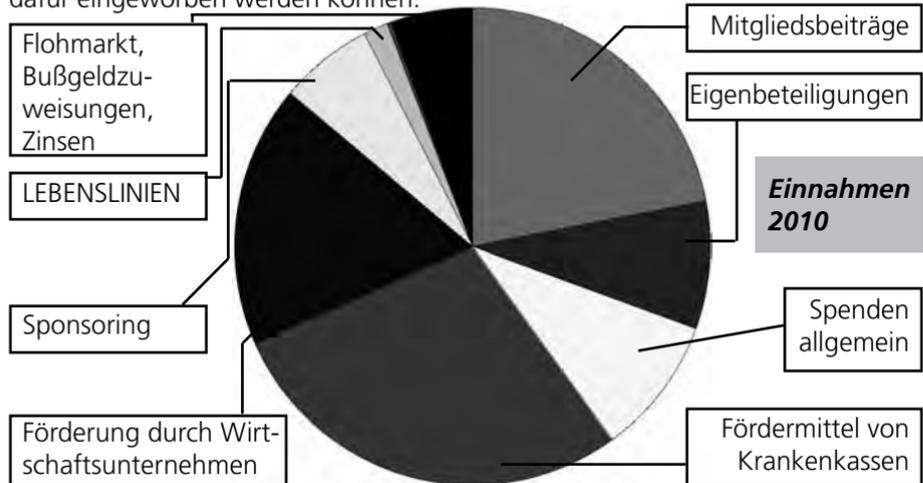
- Beratung über die Anschaffung neuer Präsentationsmedien (Roll-Ups für TdO u.a.);
- Beratung über neuen Transplantationsausweis;
- Vorbereitung des Jahresabschlusses;
- Vorbereitung der Ehrung langjähriger Mitglieder;
- Erstellung des Haushaltsplanes für 2011;
- Vorbereitung der Jahresversammlung 2011 in Essen.



Diskussion bei der Jahrestagung 2010 in Göttingen

F I N A N Z E N

Gegenüber dem Vorjahr sind Einnahmen und Ausgaben ganz erheblich gestiegen. Dies liegt vor allem am 2. Deutschen Patiententag Lebertransplantation in Heidelberg. Denn eine solche Großveranstaltung bringt natürlich umfangreiche Ausgaben mit sich, während gleichzeitig viele Mittel von Partnern, Sponsoren und Spendern dafür eingeworben werden können.



Einnahmen

Mitgliedsbeiträge	39.141,80 €
Eigenbeteiligungen an Seminaren usw.	15.670,00 €
Spenden allgemein	16.905,64 €
Fördermittel von Krankenkassen	51.253,26 €
Förderung durch Wirtschaftsun-	

ternehmens-	31.886,25 €
Sponsoring	11.500,00 €
LEBENSLINIEN, Annoncen und Entgelte	3.000,00 €
Zinsen	623,13 €
Flohmarkt, Bußgeldzuweisungen	10.000,00 €

Summe der Einnahmen

179.980,08 €

Unser Patientenverband Lebertransplantierte Deutschland arbeitet unabhängig und allein im Interesse der Betroffenen. Spenden und Sponsoring dürfen keine Abhängigkeit verursachen. Dies konnte auch 2010 wieder eingehalten werden. Etwa 50% der Einnahmen wurden allein aus Mitgliedsbeiträgen und der öffentlichen Förderung der Krankenkassen erzielt, weitere 16% selbst erwirtschaftet oder öffentlich zugewiesen.

Um unsere Finanzierung transparent zu machen, werden nachfolgend Unternehmen aufgeführt, die uns finanziell mit großen Beträgen gefördert haben (ab 1.000 €):

Roche Pharma AG	4.000,00 €
Astellas Pharma GmbH	14.000,00 €
Pfizer Pharma GmbH	2.000,00 €
Pfrimmer Nutrica GmbH	1.000,00 €
Novartis Pharma GmbH	6.000,00 €
Biotest AG	3.500,00 €
GlaxoSmithKline GmbH & Co.KG	2.000,00 €
Falk	Sachspenden



2. Ausgaben

Verwaltungskosten

Bürodienstleistungen	5.076,75 €
Vorstandssitzungen, Besprechungen	5.087,70 €
Telefon, Fax, Internet	1.575,86 €
Porto	8.405,71 €
Versand Lebenslinien	1.912,50 €
Geräte, Anschaffungen	4.960,00 €
Büromaterial, Kopien	4.281,32 €
Blumen, Geschenke	802,10 €
Zwischensumme	32.101,94€

Andere Kosten

Qualifizierung /
Fortbildung

Selbsthilfearbeit /
Öffentlichkeitsarbeit

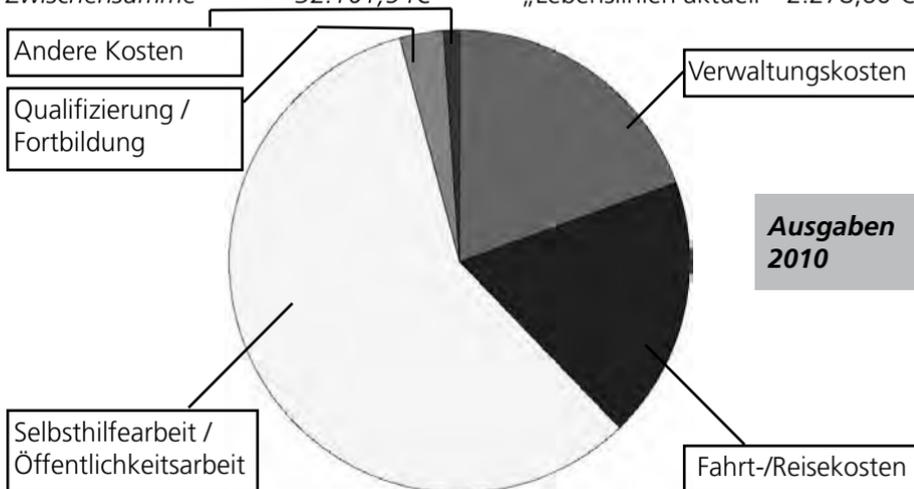
Fahrt-/Reisekosten

Fahrtkosten mit öffentl.

Verkehrsmitteln	11.029,10 €
Fahrtkosten Privat-Pkw	14.474,39 €
Unterkunft und Verpflegung	5.042,94 €
Zwischensumme	30.546,43 €

Selbsthilfe- / Öffentlichkeitsarbeit

Zeitschrift Lebenslinien	34.863,62 €
Rundschreiben, INTERN, „Lebenslinien aktuell“	2.278,60 €



Aufklärung, Werbung, Präsentation	8.813,32 €
Homepage	12.165,37 €
Honorare, Aufwands- satz f. Referenten	750,00 €
Veranstaltungen	16.479,38 €
Arbeitskreise	166,80 €
Zentrale Veranstaltungen (Pat.- tag, Young LTX, TdO)	19.319,73 €
Regionale Patienten- veranstaltungen	1.271,99 €
Zwischensumme	96.108,81 €

Qualifizierung/Fortbildung

Ansprechpartner- seminare	5.494,00 €
------------------------------	------------

Andere

Beiträge, Gebühren, Versicherungen	1.868,48 €
---------------------------------------	------------

Summe der Ausgaben

166.119,66 €

3. Ergebnis

13.860,42 €

ANSPRECHPARTNER UND KONTAKTGRUPPEN

Hauptziel der Tätigkeit unseres Patientenverbandes Lebertransplantierte Deutschland ist und bleibt die Hilfe für betroffene Patienten und Angehörige. Unser Angebot stützt sich hier auf ein Netz regionaler Ansprechpartner/innen. Im Jahre 2010 waren es 73 Mitglieder, die sich hier engagierten. In einigen Regionen sind leider Mitarbeiter/innen ausgeschieden, weshalb 2010 in sechs Bereichen die Aufgabe kommissarisch von den zuständigen Koordinatoren oder Ansprechpartner/innen aus der Nachbargruppe wahrgenommen werden musste. Alle Ansprechpartner machen betroffenen Patienten das Angebot zum persönlichen Gespräch, das auch die Grundlage unseres Angebots darstellt. Dies soll den Betroffenen die Möglichkeit eröffnen, ihre Sorgen und Ängste im Zusammenhang mit der Erkrankung



**Sommerfest der Kontaktgruppe
Tübingen - Stuttgart**

und Transplantation zu benennen und sich darüber auszutauschen.

Um die Ansprechpartner zu unterstützen und für ihre Tätigkeit zu qualifizieren, gibt es ein Bündel von Angeboten des Vereins. Bundesweit und regional fanden mehrere Fortbildungsseminare

fanden mehrere Fortbildungsseminare für Ansprechpartner statt (vgl. S. 15). Zudem ist das Bundesgebiet in sechs Koordinationsbereiche aufgeteilt. Die Koordinatoren (siehe S. 6/7) vermitteln den Informationsfluss zwischen Vor-

Infostand der Gruppe Düsseldorf beim Düsseldorfer Aktionstag Organtransplantation. In der Bildmitte unsere Ansprechpartnerin Kerstin Hucke, die 2010 leider verstorben ist.



stand und Ansprechpartner/Innen und unterstützen letztere in ihrer Tätigkeit. Schließlich gibt es zusätzlich eine Gruppe von bundesweit tätigen Fach-Ansprechpartner/Innen für bestimmte Erkrankungen oder Lebenslagen, die als Informationspool für die Ansprechpartner/Innen vor Ort bereit stehen.

Zweite Basis des Gesprächsangebotes sind Gruppentreffen. In der Zeitschrift „Lebenslinien“ ist gekennzeichnet, welche Ansprechpartner solche Treffen regelmäßig organisieren. Auf diese Weise sollen Kontaktsuchende schnell erkennen, wo sich in ihrer Nähe die nächstgelegene Gruppe befindet. Auch in Zukunft ist es unser Ziel, in solchen Kontaktgruppenbereichen, in denen ein Ansprechpartner - vielleicht aus beruflichen, vielleicht aus gesundheitlichen Gründen - nicht in der Lage ist, Gruppentreffen zu organisieren, nach weiteren Mitarbeiter/Innen zu suchen, welche diese Teilaufgabe übernehmen. 2010 luden

unsere Ansprechpartner in den verschiedenen Gegenden Deutschlands insgesamt zu 86 Gruppentreffen ein. Ergänzt wurde dieses Angebot durch viele Fachvorträge für Betroffene - wobei die Grenzziehung zwischen diesen beiden Veranstaltungstypen fließend ist. Denn auch bei Gruppentreffen werden immer wieder interessante Vorträge gehalten. Das Angebot der Themen bei solchen Vorträgen ist sehr vielfältig. Kontaktgruppentreffen bieten aber nicht nur Möglichkeiten für Betroffene, sich als Patient/in oder Angehörige/r informiert zu halten, auch Entspannen und Erleben haben breiten Raum. Viele Gruppentreffen wurden wieder als Ausflüge gestaltet, es gab Sommerfeste und Weihnachtsfeiern und manch schöne Gelegenheit, einfach beieinander zu sitzen und sich zu unterhalten.

Patienten, die auf eine Lebertransplantation warten, stehen unter besonderer Belastung und benöti-

gen deshalb Information und die Möglichkeit zum Austausch. In Zusammenarbeit mit verschiedenen Transplantationszentren fanden hier bundesweit 14 Veranstaltungen für Wartepatienten statt.

Das Bedürfnis nach fachlich fundierter Information über die Erkrankung, die Lebertransplantation und das, was man danach beachten und wissen sollte, wird durch ein vielfältiges Se-

mi-narangebot befriedigt. Zusammen mit Transplantationszentren und anderen Kliniken wurden 9 Patienten-Arzt-Seminare durchgeführt. Auch an einer Vielzahl von Arzt- Patienten- Seminaren für Leberkranke und Transplantierte in Zusammenarbeit mit Kliniken beteiligten sich die Kontaktgruppen. Nicht zu vernachlässigen ist, dass die örtlichen Kontaktgruppen sich stark im Bereich der Organspende-Information engagieren und hierzu Infostände und Veranstaltungen anbieten. Über die Aktivitäten zum Thema Organspende berichten wir ab S. 19.

Die Kontaktgruppe Mittelfranken traf sich zum Korbflechten.



Rechts: Sommertreffen der Gruppe Hamburg.



Oben: Treffen der Kontaktgruppe Frankfurt/Main in der Uniklinik.



VOM VEREIN DURCHGEFÜHRTE VERANSTALTUNGEN

Die wichtigsten Aktivitäten 2010 neben den vielen Veranstaltungen in den Regionen, der Koordinationstätigkeit in den einzelnen Bereichen usw. waren:

➤ **Planungstagung 23./24. April in Hannover**

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:

- * Politisches Profil von LD e.V., Öffentlichkeitsarbeit
- * Mitarbeitersuche, Koordinatoren, Redakteure, Förderung
- * Homepage

- * Organspende
- * Medien

➤ **Koordinatorentreffen 11./12.11.2010 in Montabaur**

Themen:

- * „Grüner Ordner“ neu
- * Koordinationsbereiche
- * Infos intern u. Infomails
- * Div. Probleme: Mailadressen, Termineinstellung i.d. Homepage,
- * Kontakte zu LTx-Zentren
- * Kontakte zu DSO-Regionen
- * Suche nach Mitarbeitern

➤ **2. Deutscher Patiententag Lebertransplantation in Heidelberg**

Für das Wochenende 15. - 17. Oktober hatten wir diese Großveranstaltung etwa 1 Jahr lang intensiv vorbereitet.

In der Vorbereitung wurden wir hervorragend durch die Uniklinik



Vortrag beim Patiententag

unterstützt, insbesondere durch Herrn Eipl, der an allen Besprechungen teilnehmen konnte und innerhalb der Uniklinik beste Verbindungen nutzen konnte.

Für die Vorträge und Workshops haben sich hochrangige Fachleute, vorwiegend von der Uniklinik Heidelberg engagiert.

Als Schirmherrin konnten wir Frau Dr. Monika Stolz, Sozialministerin Baden-Württemberg gewinnen.

Neben den Vorträgen und Workshops wurde ein ökumenischer Gottesdienst im großen Hörsaal organisiert, der bei allen Teilnehmern einen sehr guten Eindruck hinterlassen hat.

Als Rahmenprogramm haben wir

einen Begrüßungsabend sowie eine Schifffahrt auf dem Neckar und eine Stadtführung angeboten.

Etwa 200 Mitglieder und Nichtmitglieder nahmen am Patiententag teil. Die Auswertung von Bewertungsbogen ergab ein durchweg sehr gutes Ergebnis.

➤ **Seminare für unsere Ansprechpartner**

Die Ansprechpartnerseminare sollen den Ansprechpartnern Hilfestellungen für die Arbeit vor Ort geben, zum Austausch von Er-

Andacht beim Patiententag



fahrungen dienen und Sicherheit in der Patientenbetreuung durch Kompetenz schaffen.

*** 26.-28.11.2010 Würzburg (zentrales Seminar)**

Verschiedene Themen, die für die Betreuungsarbeit der Ansprechpartner wichtig sind. Ein



Überblick über die Grunderkrankungen der Leber, die zur Transplantation führen können und der Verlauf nach der Transplantation. Vorstellung und Hinweise zum Einsatz unserer Medien und Materialien, Informationen über Organspende.

*** 27.03.2010 Lüneburg**

- Themen: • Vorstellungsrunde
- Bericht aus den Gruppen und Bereichen - was macht Freude, was Mühe?
 - Sponsoring – Finanzierung;
 - Abgrenzung der geografischen Zuständigkeitsgebiete;
 - Wie können/ sollen Gruppentreffen verlaufen?
 - Wie können MitarbeiterInnen gewonnen werden?
 - Bericht über Vorstandsarbeit
 - Organspendevortrag (Egbert Trowe).

*** 31.03.2010 München**

- Themen: • Kennenlernrunde;
- Erfahrungsaustausch;
 - künftige Arbeit in der Region;
 - sinnvolle Aufgabenverteilung.

*** 31.07.2010 Wuppertal**

- Themen: • Vorstellung neuer Ansprechpartner, Kennenlernrunde;
- Berichte aus der Arbeit der Ansprechpartner;
 - Wie und wo stelle ich den Verband vor? Welches Material lege ich aus? Wie mache ich auf unseren Verband aufmerksam?
 - Vorstellung der Themenfaltblätter;

- Neues und Aktuelles aus dem Verband;
- Erfahrungsaustausch.

*** 25.09.2010 Mainz, Erbacher Hof**

- Themen: • diverse Gesprächsthemen und Erfahrungsaustausch.

Gruppenbild Gesundheitswoche



➤ **Gesundheitswoche**

Die 11. Gesundheitswoche fand in der Zeit vom 29. Mai bis zum 05. Juni in Bad Sooden-Allendorf statt. Die Gesundheitswoche hat nicht nur die Aufgabe, etwas für Körper und Seele zu tun, sie ist auch eine beliebte Gelegenheit, Kontakte zu anderen Mitgliedern aufzubauen bzw. zu pflegen.

35 Teilnehmer hatten sich für den Aufenthalt im Hotel Martina angemeldet.

Ein wesentlicher Programmpunkt neben selbst gestalteter Freizeit war ein Vortrag „Der Weg vom Intensivpatienten zum Organspender“, den Herr Ralf Werner, Transplantationsbeauftragter der Uniklinik Göttingen präsentierte.

Eine Führung durch das Salzmuseum in Sooden sowie eine Stadtführung in Eschwege informierten die Teilnehmer über Geschichte und Besonderheiten der Region.



Kreativarbeit beim Wochenende der Begegnung

➤ **Wochenende der Begegnung**

In diesem Jahr trafen sich 22 Teilnehmer in Lienen am Teutoburger Wald. Es war das 15. Wochenende der Begegnung.

Thema der Gruppengespräche war „Entspannung und Gelassenheit“.

Im Kreativteil wurden Bilder in besonderer Technik erstellt.

Eine Schlossführung im nahegelegenen Schloss Iburg rundete das Wochenende ab.

➤ **Young and LTx**

Am 3./4.9. wurde wieder eine Veranstaltung für junge Transplantierte angeboten, dieses Mal in Hannover.

Themen: • Auftrittscoaching, Energetische Psychologie

- Übergang von der Kinderklinik in die normale Transplantations-Sprechstunde
- Schule, Ausbildung und Beruf – wie könnte meine Zukunft aussehen?
- Diverse Workshops

➤ **Veranstaltung zum Tag der Organspende**

Die zentrale Veranstaltung anlässlich des bundesweiten Tages der Organspende fand am 05. Juni in Hannover statt.

Dazu gehörte ein ökumenischer Dank- und Fürbittgottesdienst in der Marktkirche, gestaltet von katholischen und evangelischen

Priestern unter Mitwirkung Transplantationsbetroffener. Die Organisation lag wieder in den Händen unseres Verbandes.

Weitere Aktivitäten (Bühnenprogramm mit Musik und Interviews, Informationsstände, Organspendedorf, Riesen-Organspendeausweis, Fotoaktion, begehbare Herz u.a.) gab es auf dem Marktplatz.

➤ **Sonstige Patientenveranstaltungen**

An verschiedenen Ltx-Zentren wurden zusammen mit den dort zuständigen Ansprechpartner/innen Treffen für Wartepatienten organisiert, wobei den Pa-

tienten 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 damit die Stärkung der Eigenverantwortung, sowie die Beantwortung der Patientenfragen.

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

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, München-Großhadern, Lübeck, Hamburg, Göttingen, Tübingen, Esslingen, Erlangen, Regensburg, Frankfurt, Mainz, Münster, Herne, Essen, Dresden.



Wartepatiententreffen in Heidelberg

AKTIVITÄTEN ZUR VERBESSERUNG DER ORGANSPENDE

Wie in den Jahren zuvor hat sich LD e.V. auch 2010 sehr intensiv um die Verbesserung der Situation bei der Organspende bemüht, sowohl mit eigenen Aktivitäten als auch in Kooperation mit verschiedenen Partnern. Vorstandsmitglieder, Koordinatoren, Ansprechpartner, Mitglieder und Angehörige und die Mitglieder unseres Arbeitskreises ATOSP haben sich im abgelaufenen Jahr auf vielfältigste Art intensiv und ehrenamtlich für die Organspende eingebracht.

Für das Jahr 2010 können wir von 153 Aktivitäten berichten, die dem Vorstand gemeldet wurden. Wir wissen, dass einige unserer Mitglieder ihre Aktivitäten im Stillen ausüben und der Vorstand keine Information darüber erhält. Also gab es wahrscheinlich noch eine ganze Reihe von weiteren Aktionen zur Organspende von LD e.V.

Wir wissen im Einzelnen von

- 42 Infoständen anlässlich Selbsthilfetagen, Verbrauchermessen, in Kliniken, Einkaufszentren, Krankenkassen, Schulen
- 10 mehrtägige Aktionen auf Verbrauchermessen (z.B. in Essen, Kontakta in Ansbach), Veranstaltungen der Bundesländer (z.B. Tag der Niedersachsen, Landesgartenschau Baden-Württemberg), Schulen (Projektwoche),
- 96 Vorträgen bei Landfrauen, Firmen, Sozialverband, Kirchengemeinden, Schulen, Krankenpflegeschulen (mit DSO),
- 2 Seminaren für Lehrerfortbildung
- Teilnahme an 2 KOSE-Sitzungen bei der Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG)

Mitglieder des Verbandes waren Partner bei Radio- und Fernsehinterviews, bei Filmproduktionen und Pressekonferenzen, ebenso waren wir Ansprechpartner für Berichte in div. Tageszeitungen. Bei Sitzungen in verschiedenen Gremien der Länder und der DSO ist LD e.V. stets vertreten, z.B. Mitgliederversammlung Initiative Organspende Rheinland-Pfalz (IOR), Jahrestagung DSO-Region Mitte.

Nicht unerwähnt bleiben soll das regelmäßige Verteilen von Organspendeausweisen durch viele unserer Mitglieder bei Ärzten, Apotheken, Banken und die regelmäßige Kontaktpflege zu amtlichen Institutionen wie z.B. Gesundheitsämter.

An 2 Treffen von Spenderangehörigen durch die DSO haben wieder Mitglieder unseres Verbandes teilgenommen.

Ökumenischer Kirchentag in München vom 12. – 15.05.2010

Mit Hilfe engagierter Mitglieder und Ansprechpartner konnten wir beim Markt der Möglichkeiten einen gut besuchten Informationsstand betreiben. Zusätzlich organisierten und moderierten wir eine Podiumsdiskussion zum Thema „Hoffnung durch Organspende“

Tag der Organspende 5. Juni 2010 in Hannover

Vorbereitung und Durchführung der Veranstaltung war mit erheblich mehr Aufwand verbunden als in den Vorjahren. Auf unsere Anregung hin hatten sich die an der Veranstaltung beteiligten Verbände mit der DSO und der Stiftung „Fürs Leben“ darauf verständigt, das Rahmenprogramm auszuweiten. So gab es erstmals ein „Organspendedorf“, in dem sich Patientenverbände, Transplantationszentren, Krankenkassen und DSO mit unterschiedlichen



Am Tag der Organspende: Prof. Kirste (DSO), Landesgesundheitsministerin Özkan, Bundesgesundheitsminister Rösler, Egbert Trowe (LD)

Aktivitäten vorstellten. Dazu konnte ein begehbare Organ-Herz besucht werden, und es gab eine Hüpfburg und Kletterwand für die jungen Besucher. Ein Bühnenprogramm mit dem Auftritt erfolgreicher Bands, unterbrochen von Live-Interviews vervollständigte die Veranstaltung. Der Gottesdienst mit Bischof Weber und Bischof Trelle wurde traditionell wieder von unserem Verband vorbereitet.

Von besonderer Bedeutung war die Eröffnung und der Besuch der Veranstaltung durch Bundesgesundheitsminister Rösler und Sozialministerin Özkan, was auch eine große Medienresonanz zur Folge bedeutete.

Ethikforum des Deutschen Ethikrates:

Als Teilnehmer auf dem Podium nahmen wir Stellung zur Frage „Äußerungspflicht zur

Organspende. Sollte der Staat verlangen, dass sich jeder erklärt?“

ATOSP

Unser Arbeitskreis Transplantationsgesetz und Organspende hat sich bei seinen Sitzungen im abgelaufenen Jahr überwiegend mit der Gestaltung des Bereichs „Organspende“ für die Neugestaltung der Homepage beschäftigt.

ZUSAMMENARBEIT MIT ORGANISATIONEN, VERBÄNDEN UND GREMIEN, KLINIKEN

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzGA)

Die BzGA ist als Fachbehörde des Bundesgesundheitsministeriums auch für die Öffentlichkeitsarbeit zur Organspende zuständig. Im letzten Jahr wurde eine bundesweite Aufklärungskampagne gestartet, an der



unser Verband sowohl bei der Vorbereitung als bei der bisherigen Umsetzung beteiligt war.

Zum Auftakt der Kampagne fand in Berlin am 12.10.2010 eine Pressekonferenz mit Bundesgesundheitsminister Rösler und eine 3tägigen Präsentation in einem Einkaufszentrum statt. Eine weitere Veranstaltung war am 28./29.10.2010 in Viernheim.

Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO)

Die Zusammenarbeit mit der DSO ist für uns ein selbstverständlich. In 2010 war besonders die Zusammenarbeit bei der Planung und Durch-

führung der zentralen Veranstaltung zum Tag der Organspende sehr intensiv. Wir haben an der Jahrestagung der DSO teilgenommen sowie an verschiedenen regionalen Veranstaltungen. Der Kontakt auf regionaler Ebene zu den Koordinatoren ist gut. Zu den jährlichen Ehrungen von Krankenhäusern (Verleihung der Organspendepreise) werden wir von den jeweiligen DSO-Regionen eingeladen. Das Redaktionsteam „Lebenslinien“ durfte auch im letzten Jahr die Räumlichkeiten der DSO in Stuttgart nutzen. Auch der „Runde Tisch Organspende Niedersachsen“ tagt in Räumen der DSO Region-Nord. Hierfür sagen ganz herzlich danke.

Deutsche Leberstiftung/Kompetenznetz Hepatitis

Unser Verband ist sowohl im Kuratorium als auch im Stiftungsrat Mitglied. In 2010 fand je 1 Kuratoriums- und Stiftungsratssitzung statt. Im letzten Jahr wurden eine Reihe neuer Faltblätter aufgelegt, u.a. auch ein Faltblatt über Lebertransplantation. Im Rahmen einer Konsensuskonferenz wurde die Hepatitis B-Leitlinie aktualisiert. Hier waren wir als Patientenverband beteiligt. Auch an der Jahrestagung des Kompetenznetzes Hepatitis haben wir teilgenommen.

Stiftung Eurotransplant

Auch in diesem Jahr waren wir erneut Teilnehmer auf der ET-Jahrestagung in Leiden.

Firmen der Pharmazeutischen Industrie und Krankenkassen

Wir erfuhren auch 2010 wieder Unterstützung unserer Arbeit durch die

Firmen und Krankenkassen. So konnte die Durchführung der vieler Projekte gesichert werden. LD e.V. achtete auch in 2010 darauf, einen großen Eigenanteil durch Mitgliederbeiträge zu erbringen und von vielen verschiedenen Firmen Unterstützung zu erhalten, um in jedem Fall inhaltlich autonom zu sein. Unser Verband hat sich per Beschluss der 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.

Kliniken

Mit Transplantationszentren und vielen Kliniken bestand reger Kontakt. Diese Zusammenarbeit ermöglichte erneut eine Vielzahl von Seminaren für Betroffene und die Darstellung der Arbeit unseres Verbandes bei Gesundheitsveranstaltungen.

Wartepatientenseminar im Klinikum München- Großhadern.



POLITISCHES ENGAGEMENT UND VERTRETUNG VON PATIENTENRECHTEN

- Berufung als Mitglied der Ständigen Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer November 2010.
- Mitarbeit in Gremien des gemeinsamen Bundesausschusses.
- Im Rahmen des „Aktionsbündnisses Organspende“ wurde in Baden-Württemberg zum Zweck einer Wanderausstellung ein Künstlerwettbewerb zum Thema Organspende ausgeschrieben. LD e.V. hat hier bei verschiedenen Projekten mitgewirkt:
 - Organisation einer Lehrerfortbildung;
 - Unterricht in einer Pflegeschule in Bühl, sowie Unterricht in Untersteinbach;
 - Landesgartenschau 2010 in Villingen-Schwenningen .
- In Niedersachsen arbeiten wir im 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 des Kooperationsprojektes mit dem Landfrauenprojekt waren wir bei vielen Veranstaltungen aktiv (Fachvorträge und als betroffene Patienten).
- Mitarbeit in der Initiative Organspende Rheinland-Pfalz.



- In Hessen sind wir an Aktionen der Initiative Organspende Hessen (IOH) beteiligt.

TEILNAHME AN FACHVERANSTALTUNGEN

Die Teilnahme an diesen Veranstaltungen ist im Interesse unseres Verbandes ein unabdingbares Muss, und so besuchen Vorstand, den Vorstand beratende Mitglieder, Koordinatoren und Ansprechpartner möglichst viele Ver-

anstaltungen. So können wir unseren Mitgliedern aktuelle Fachinformationen zur Verfügung stellen. Wir wollen aber auch Kontakte knüpfen und pflegen zu Kliniken und Forschung, um die Anliegen der Patienten vorzutragen.

Unser Schirmherr Prof. Nagel (links) und Vorsitzende Jutta Riemer (rechts) beim Forum Bioethik.



- Teilnahme und Informationsstände bei verschiedenen Workshops, Ärztefortbildung, Patientenuniversität der Med. Hochschule Hannover, Studienkolleg Leber;
 - Teilnahme Jahrestagung und Informationsstand **Kompetenznetz Hepatitis**;
 - Teilnahme Kuratoriumssitzung (Bonn) und Stiftungsratssitzung (Hannover) **Deutsche Leberstiftung**;
 - Teilnahme Jahrestagung **Eurotransplant**;
 - Jubiläumsveranstaltung „15 Jahre Transplantation in Regensburg“;
 - Jubiläumsveranstaltung „25 Jahre Lebertransplantation in München-Großhadern“.
 - Teilnahme **Forum Bioethik** des Deutschen Ethikrates.
- **Jahrestagung Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin** mit Falk-Symposium (Teilnahme und Informationsstand) in Wiesbaden;
 - **Jahrestagung Deutsche Stiftung Organtransplantation** in Hannover (Teilnahme und Informationsstand);
 - **Jahrestagung Deutsche Transplantationsgesellschaft** (Teilnahme und Informationsstand) in Hamburg;
 - **Arbeitskreis Transplantationspflege** in Hamburg;

ÖFFENTLICHKEITSARBEIT / UNSERE MEDIEN

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 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 unse-

res Materials in Kliniken, Praxen usw. Von Seiten LD e.V. wurden zwei Fachartikel für externe Medien zum Thema Organspende verfasst (Newsletter der Firma GlaxoSmithKline und Zeitschrift der Evangelischen Frauen in Deutschland)

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 gesamten Redaktionsteams, die Artikel zusammenzutragen und die Zeitschrift zu gestalten.

Dafür gebührt dem Redaktionsteam großer Dank und Anerkennung.

Die Auflage von 6300 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 aktuell“

erscheint nur für Mitglieder ebenfalls zweimal jährlich im Wechsel mit der großen Ausgabe „Lebenslinien“ (letztere jeweils im Juli und Januar, „Lebenslinien aktuell“ im März/April und September/Oktobre). 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 Informationsquelle 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 wurde in 2010 neu gestaltet und programmiert. Die Gestaltung/Programmierung hatten wir an eine Fachfirma vergeben. Inzwischen ist sie freigeschaltet und wird in allen Bereichen aktualisiert, da bei der Neuprogrammierung zunächst alle bisherigen Inhalte von der alten Homepage übernommen wurden.

Durch die Neugestaltung und Programmierung ist der Pflegeaufwand einfacher geworden.

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. Alle Titel

wurden neu gestaltet und aktualisiert. Neue Titel beziehen sich auf Hauterkrankungen und Hinweise für die Angehörigen. Ein Merkblatt zum Thema Generika wurde verfasst.





*Bilder von unserem
Zweiten Deutschen Pa-
tiententag Lebertrans-
plantation in Heidel-
berg.*

