

Jahresbericht

2013



Lebertransplantierte
Deutschland e.V.

Gemeinsam stark
1993 **20** 2013
JAHRE
Patientenselbsthilfe

Impressum	2
Vorwort	3
Mitgliederentwicklung	4
Vorstandsarbeit	5
Finanzen	9
Ansprechpartner und Kontaktgruppen	11
Vom Verein durchgeführte Veranstaltungen	13
Aktivitäten zur Verbesserung der Organspende	19
Zusammenarbeit mit Organisationen, Gremien, Verbänden und Kliniken	21
Politisches Engagement	23
Teilnahme an Fachveranstaltungen	24
Öffentlichkeitsarbeit / Unsere Medien	25
Jubiläumsjahr	25



Nachdem bereits
1992 erste Treffen stattgefunden
hatten (im Bild ein Ausflug im Juni),
wurde unser Verein am 12.8.1993 in Hei-
delberg offiziell gegründet.



Lebertransplantierte Deutschland e.V. Jahresbericht 2013

Verantwortlich: Jutta Riemer, Maiblumenstraße
12, 74626 Bretzfeld
Redaktion: Dieter Bernhardt, Christina Hülsmann,
Jutta Riemer, Ulrich Kraus
Gestaltung: Ulrich Kraus

Titelbild: Mitglieder und Gäste unserer
Jahrestagung 2013 in Hannover zeigen, wie viele
Jahre ihnen durch die Lebertransplantation bisher
geschenkt wurden..

Liebe Mitglieder, liebe Angehörige,

Sie halten einen ausführlichen, bebilderten Bericht über die die Aktivitäten des Vorstandes und der weiteren ehrenamtlich Aktiven im Jahr 2013 in den Händen. Beeindruckend ist es für mich immer wieder, wie viele Projekte, Aktionen, Veröffentlichungen, Stellungnahmen, Seminare, Gruppentreffen, Aktionen zur Organspende und anderes mehr durch das gemeinsame ehrenamtliche Engagement im Laufe eines Jahres verzeichnet werden können. 2013 kamen zu den bekannten Aktivitäten noch eine Reihe weiterer im Rahmen des Jubiläumsjahres dazu. Außerdem ein Fotobuch zum Vereinsgeschehen, eine Plakatausstellung, zwei Pressegespräche, Pressemitteilungen zum Jubiläum. Weiterhin wurde eine Geschäftsstelle des Verbandes eröffnet und eine Mitgliederbefragung durchgeführt.

Ein solch umfangreiches Angebot für Lebertransplantationspatienten und Angehörige kann nur gemeinsam, im gut strukturierten Verband und mit ausreichend Teamgeist realisiert werden.

An dieser Stelle danke ich allen, die dieses große Gesamtangebot für die Patienten und Angehörigen ermöglicht haben. Ehrenamt ist nicht selbstverständlich, nicht immer einfach und der Erfolg, je nach Arbeitsfeld, nicht immer direkt sichtbar. Der Dank gilt vor allen Dingen auch Ihnen, unseren Mitgliedern, die in der Gesamtheit eine solch starke Solidargemeinschaft ermöglichen; insbesondere auch den Angehörigen, die uns über den Tod des Mitglieds hinaus weiter treu bleiben. Vielen Dank an unsere Fördermitglieder, Fachbeiräte und an viele weitere, die unsere Arbeit in vielfältiger Weise unterstützen.

Eine Rückmeldung, die uns alle in unserer Mitgliedschaft, dem verfolgten Konzept und gemeinsamen Tun bestätigen sollte, erhielt ich Anfang Februar von einem neuen Mitglied:

„Mitte Januar kam der Anruf: Wir haben ein Organ für Sie! Wenn ich nicht im November beim Wartelistentreffen mit Transplantierten hätte sprechen können und all die vielen Fra-



gen hätte stellen können, wäre ich für das notwendige entschlossene: Ja, ich komme in die Klinik! - sicher noch nicht bereit gewesen - und wer weiß, was dann passiert wäre....“

Bei ihm ist alles gut gegangen. Leider mussten wir aber auch 2013 wieder Abschied von Mitgliedern unseres Verbandes nehmen. So trauern wir auch um unser langjähriges Vorstandsmitglied, Schriftführer und Kassenwart Gerhard Heigoldt. Unsere Gedanken sind bei allen verstorbenen Mitgliedern und deren Angehörigen.

Bleiben Sie uns bitte treu, teilen Sie uns mit, wenn wir etwas besser machen können – und auch über eine positive Rückmeldung freut sich der eine oder andere „Ehrenamtler“.

Mit den besten Wünschen
Ihre

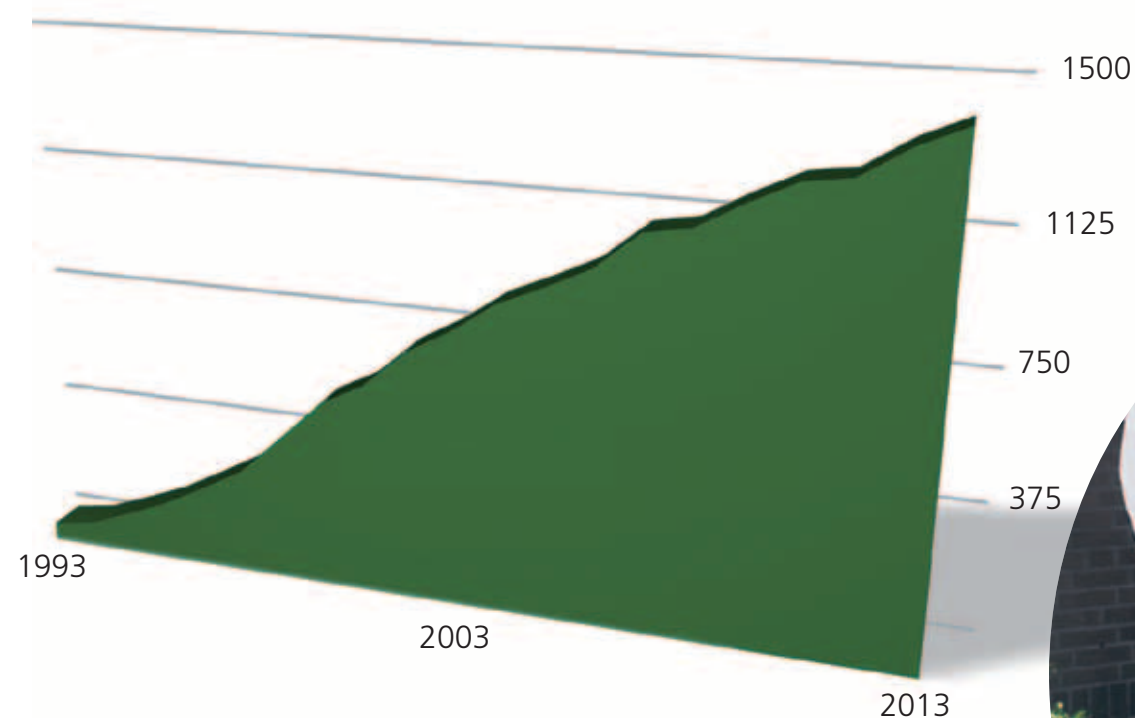
J. Riemer
Jutta Riemer



Bei der Mitgliederversammlung 2013. Foto: Rudi Hildmann.

Bestand 31.12.2013	1.422
Bestand 31.12.2012	1.364
Eintritte 2013	138
Austritte 2013	80
Zuwachs	58

Der Zuwachs ist wiederum eine erfreuliche Entwicklung; denn in den 20 Jahren des Verbandes hat es in keinem Jahr einen Einbruch in der Mitgliederentwicklung gegeben. In jedem Jahr konnte ein positiver Mitgliederanstieg verzeichnet werden. Allen Aktiven, insbesondere denjenigen vor Ort, aber auch denen, die Veranstaltungen organisieren z.B. Patientenveranstaltungen an Kliniken, gilt der Dank des Verbandes. Austritte sind im Wesentlichen mit Sterbefällen und mit den Kündigungen von Angehörigen verbunden. Wir trauern um die verlorenen Mitglieder und sind in Gedanken bei den Angehörigen. Andererseits können wir feststellen, dass unsere Mitglieder meist lange Zeit im Verband sind, so können wir wieder 129 Mitglieder für langjährige Mitgliedschaft ehren, davon 65 für 10 Jahre, 42 für 15 Jahre und 22 für 20 Jahre Mitgliedschaft.



In der Mitgliederversammlung am 09. März 2013 in Hannover wurde der Vorstand für zwei Jahre neu gewählt.

Die Funktionen und Aufgaben wurde untereinander wie folgt aufgeteilt:

- **Jutta Riemer 1. Vorsitzende**
Sprecherin des Vorstandes, Koordination der Vorstandsarbeit, Einladungen zu Vorstandssitzungen, Außenkontakte zur Deutschen Transplantations-Gesellschaft, Bundesärztekammer, Deutsche Stiftung Organtransplantation, zu Ministerien, zu anderen Selbsthilfeverbänden, Koordination aller Außenkontakte, Mitarbeit im Aktionsbündnis Organspende Baden-Württemberg, Redaktionsmitglied Lebenslinien.
- **Egbert Trowe stv. Vorsitzender**
Vertretung der Vorsitzenden, Stiftungsrat Deutsche Leberstiftung, Kontakte zu VfA, KÄBV, BAG Leber, anderen Patientenorganisationen, BAGH und Paritätischem Wohlfahrtsverband, Organspende Nord, West und Nord-Ost, DSO-Kontakte Nord u. Nord-West, Netzwerk Organspende Niedersachsen, ATOSP: Koordination Organspende gesamt.



Oben: Unsere Ehrenvorsitzende Jutta Vierneusel dankte der Vorsitzenden Jutta Riemer für die 15-jährige Mitgliedschaft. Unten: Dieter Bernhardt, Egbert Trowe und der Präsident der Medizinischen Hochschule Hannover, Herr Prof. Dr. Bitter-Suermann, „ganz Ohr“ bei der Jahrestagung 2013. Fotos: Jürgen Pauli



Die Zusammenarbeit mit anderen Transplantatenverbänden war uns von Anfang an wichtig, um mehr für die Betroffenen erreichen zu können. Das Bild zeigt ein Treffen des Runden Tisches Organtransplantation 1996. Links Josef Theiss und Jutta Vierneusel.





Der Verband trauert um Gerhard Heigoldt. Er verstarb am 27.11.2013

Unten: Der neugewählte Vorstand nach der Mitgliederversammlung 2013 in Hannover (v.l.n.r.): Rudi Hildmann, Jutta Riemer, Peter Mohr, Ulrike Montini, Joachim F. Linder, Helga Schubert, Michael Bessell, Christina Hülsmann, Susann Stracke, Dieter Bernhardt, Roland Stahl und Egbert Trowe. Foto: J. Pauli



- **Gerhard Heigoldt Kassenwart**
(verstorben 27.11.2013)
Kassenführung, Buchführung, Abrechnungen der Ansprechpartner, Mitgliedsbeiträge, Haushaltsplanung, Post- und E-Mail- Eingang. Extern vergeben (Aufsicht): Mitgliederverwaltung, Beiträge, Mahnverfahren, Massenbriefe, Materialverwaltung u. Versand.
- **Dieter Bernhardt Beisitzer**
Veranstaltungsplanung, Organisationsaufgaben, Koordination Kasse, Verwaltung u. Förderung, Kontakte zu BAG Selbsthilfe, Koordination Gesundheitswoche u. Wochenende der Begegnung, Organisation von Sonderveranstaltungen, seit Dez. 2013 kommissarische Übernahme der Funktion des Kassenwarts.
- **Michael Bessell Schriftführer**
Protokollführung für den Vorstand, Terminverfolgung, Beschlussliste, Organisation der Vorstandssitzungen u. der Planungstagung, Pflege der Patienteninformationen (Themenfaltblätter), Datenschutz.
- **Rudi Hildmann Beisitzer**
Interne Kommunikation, Informationstechnik des Vereins, Webmaster: Pflege der Homepage, Verwaltung des Email-Ein- und -Ausgangs der Vereinsadressen.
- **Christina Hülsmann Beisitzerin**
Arbeitshilfen für Ansprechpartner.
- **Joachim Linder Beisitzer**
(hat die Funktion zum 31.10.2013 niedergelegt)
Rechtsfragen, Koordination östliche Bundesländer, Ausschussarbeit BAG Selbsthilfe, Vertretung in verschiedenen Gremien, DSO-Kontakt Nord-Ost, Infos INTERN.
- **Peter Mohr Beisitzer**
(lässt krankheitsbedingt die Vorstandsfunktion seit 1.1.2014 ruhen)
Mitgliederbetreuung, Koordination Ansprechpartner und Koordinatoren, Redaktionsmitglied Lebenslinien, Kirchentag, Sitzungsmoderation.
- **Ulrike Montini Beisitzerin**
Pressearbeit Rundfunk/Fernsehen, Zeitungen, Fachzeitschriften, Kliniken, Pharmafirmen, BZgA; Adresspflege Presse, Kliniken u.a., Redaktionsmitglied Lebenslinien.

- **Dennis Phillips Beisitzer**
Vertretung bei EURO-Transplant, Redaktionsmitglied Lebenslinien, Kontakt zu IOH (Initiative Organspende Hessen).
- **Helga Schubert Beisitzerin**
(lässt krankheitsbedingt die Vorstandsfunktion seit Mitte 2013 ruhen)
Mitarbeit in Niedersachsen bei Egbert Trowe.
- **Roland Stahl Beisitzer**
Koordination Organspende Bayern.
- **Susan Stracke Beisitzerin**
Förderanträge Krankenkassen und Firmen, Verwendungsnachweise und Spendenbescheinigungen, Übersichten für Vorstandssitzungen.

Vom Vorstand wurden folgende Mitglieder als beratende Vorstandsmitglieder (ohne Stimmrecht) berufen:

- **Hans-Jürgen Frost Beratendes Vorstandsmitglied**
Mitglieder- u. Ansprechpartnerbetreuung Thüringen, Sachsen, Sachsen-Anhalt.
- **Jürgen Glaser Vertretung Kassenwart**
(seit Oktober 2013)
Vertretung Kassenwart.
- **Ulrich Kraus Beratendes Vorstandsmitglied**
Redaktionsmitglied Lebenslinien, Redakteur Lebenslinien aktuell, Jahresbericht, Sonderaufgaben.
- **Josef Theiss Beratendes Vorstandsmitglied**
Aktionsbündnis Organspende Baden-Württemberg, Arbeitsgruppe Gesundheit, Arbeitsgruppe Organspende Landkreis Ludwigsburg, DSO-Kontakt Baden-Württemberg, Sonderaufgaben.

Der Vorstand hat Mitglieder mit Sonderaufgaben beauftragt:

- **Heidrun vom Baur**
Teilnahme am Arbeitskreis Tx-Pflege (AKTX).
- **Jutta Bertulat**
Ansprechpartnerin für Angehörige.
- **Herrmann Fraas**
Ansprechpartner für OSP Süd.
- **Christina Wiedenhofer**
Ansprechpartnerin und Projektorganisation für Junge Transplantierte.



Susann Stracke und Renate Pauli fühlen sich sichtlich wohl beim Mittagessen in Hannover. Foto: J. Pauli.



Kandidatenvorstellung bei der Vorstandswahl 2013 - im Bild Christina Hülsmann. Foto: Jürgen Pauli.



Mariele Höhn (r.) gehörte zu denen, die 2013 wegen 15 Jahren Mitgliedschaft bei Lebertransplantierte Deutschland geehrt wurden. Foto: Jürgen Pauli.

- **Mariele Höhn**
Initiative Organspende Rheinland-Pfalz, Kontakt zu DSO-Mitte, Mitglied im ATOSP, Koordination Hessen, Rheinland-Pfalz und Saarland.
- **Birgit Ketzner**
Organisation der Gesundheitswoche.
- **Renate Pauli**
Redaktionsmitglied Lebenslinien, Organspende Bayern, Ansprechpartnerin für Angehörige, Mitglied im ATOSP.
- **Anne Quickert**
Organisation Wochenende der Begegnung.
- **Birgit Schwenke**
Koordination NRW.
- **Andrea Sebastian**
Organisation Ansprechpartnerseminare, Junge Transplantierte.
- **Helmut Thaler**
Koordination Bayern-Süd.
- **Dr. Ulrich Thumm**
Redaktion „Lebenslinien“ (Fachgebiet).

Der Vorstand trat 2013 zu sechs Sitzungen zusammen. Hinzu kam die Planungstagung 20./21. April (s.u.) in Hannover. Darüber hinaus traf sich der Vorstand zu zwei Klausuren, in denen über die Einrichtung einer Geschäftsstelle und eine Umstrukturierung der Vorstandsarbeit und -zusammensetzung beraten wurde.

Wesentliche Vorstandsarbeit in 2013:

- in jeder Vorstandssitzung Beratung über jeweils aktuellen Kassenstand und daraus folgenden Aufgaben;
- Vorbereitung und Durchführung der Jahrestagung im März 2013 in Hannover;
- Vorbereitung und Durchführung der Planungstagung am 12./13. April in Hannover;
- Jubiläumsjahr 2013: Besprechung der einzelnen Aktivitäten
- Beratung und Beschluss über die Einrichtung einer Geschäftsstelle in Witten;
- Beratung und Beschluss über eine Neuausrichtung der Vorstandsarbeit;
- Beratung/Beschluss über die Anschaffung neuer Präsentationsmedien (RollUps für TdO u.a.);

- Beratung und Beschluss der Fortführung der Aufgabe des Kassierers/Schatzmeisters nach dem Tode von Gerhard Heigoldt;
- Vorbereitung des Jahresabschlusses;
- Vorbereitung der Ehrung langjähriger Mitglieder;
- Erstellung des Haushaltsplanes für 2014;
- Vorbereitung der Jahresversammlung 2014 in Bonn.



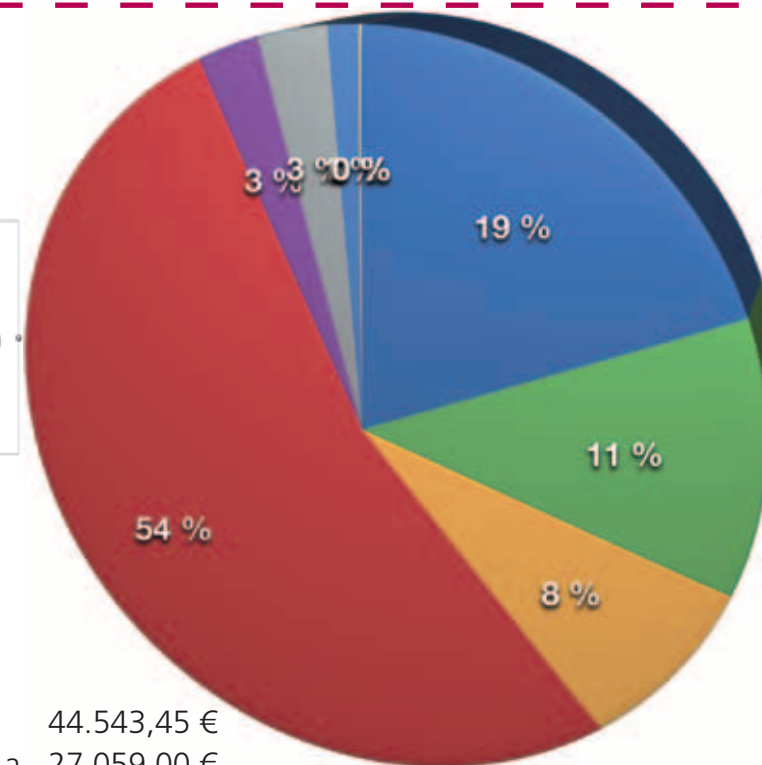
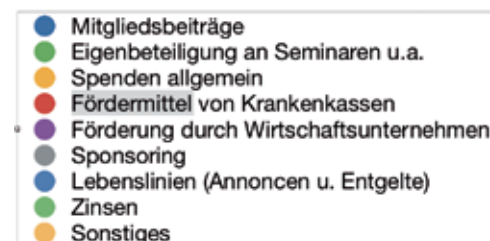
Links: Im Herbst 2013 wurde unsere neue Geschäftsstelle in Witten eingerichtet und eröffnet. Foto: Privat.

Lebertransplantierte Deutschland e.V.
1993 **20** 2013
JAHRE
Gemeinsam stark
Patientenselbsthilfe

Die zentrale Veranstaltung zum Tag der Organspende bietet nicht nur Gelegenheit, Werbung zu machen, sondern auch mit den Verantwortlichen ins Gespräch zu kommen und politische Forderungen anzubringen. Hier etwa 2010 Egbert Trowe mit den Gesundheitsministern Özkan (NRW) und Rösler (Bund) und Prof. Kirste von der DSO.



Grafik rechts: Einnahmen 2013

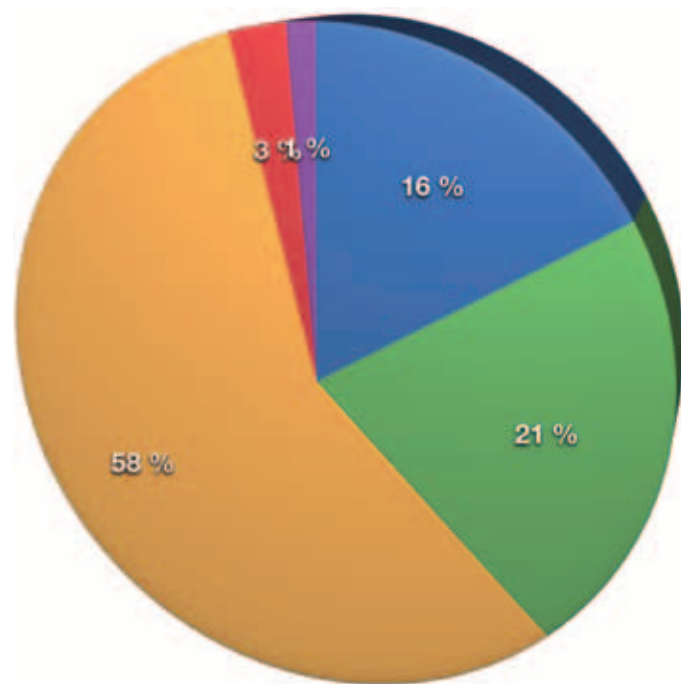


Einnahmen

Mitgliedsbeiträge	44.543,45 €
Eigenbeteiligung an Seminaren u.a.	27.059,00 €
Spenden allgemein	20.079,79 €
Fördermittel von Krankenkassen	128.936,77 €
Förderung durch Wirtschaftsunternehmen	6.304,60 €
Sponsoring	6.850,00 €
Lebenslinien (Annoncen u. Entgelte)	3.000,00 €
Zinsen	12,34 €
Sonstiges	206,00 €
Summe	236.991,95 €

Grafik unten: Ausgaben 2013

- Verwaltungskosten
- Fahrtkosten, Unterkunft, Verpflegung
- Selbsthilfe-/Öffentlichkeitsarbeit
- Qualifizierung/Fortbildung
- Beiträge, Gebühren, Versicherungen



Ausgaben

Verwaltungskosten	40.871,75 €
Fahrtkosten, Unterkunft, Verpflegung	53.578,22 €
Selbsthilfe-/Öffentlichkeitsarbeit	146.530,40 €
Qualifizierung/Fortbildung	6.769,52 €
Beiträge, Gebühren, Versicherungen	3.378,58 €
Summe	251.128,47 €

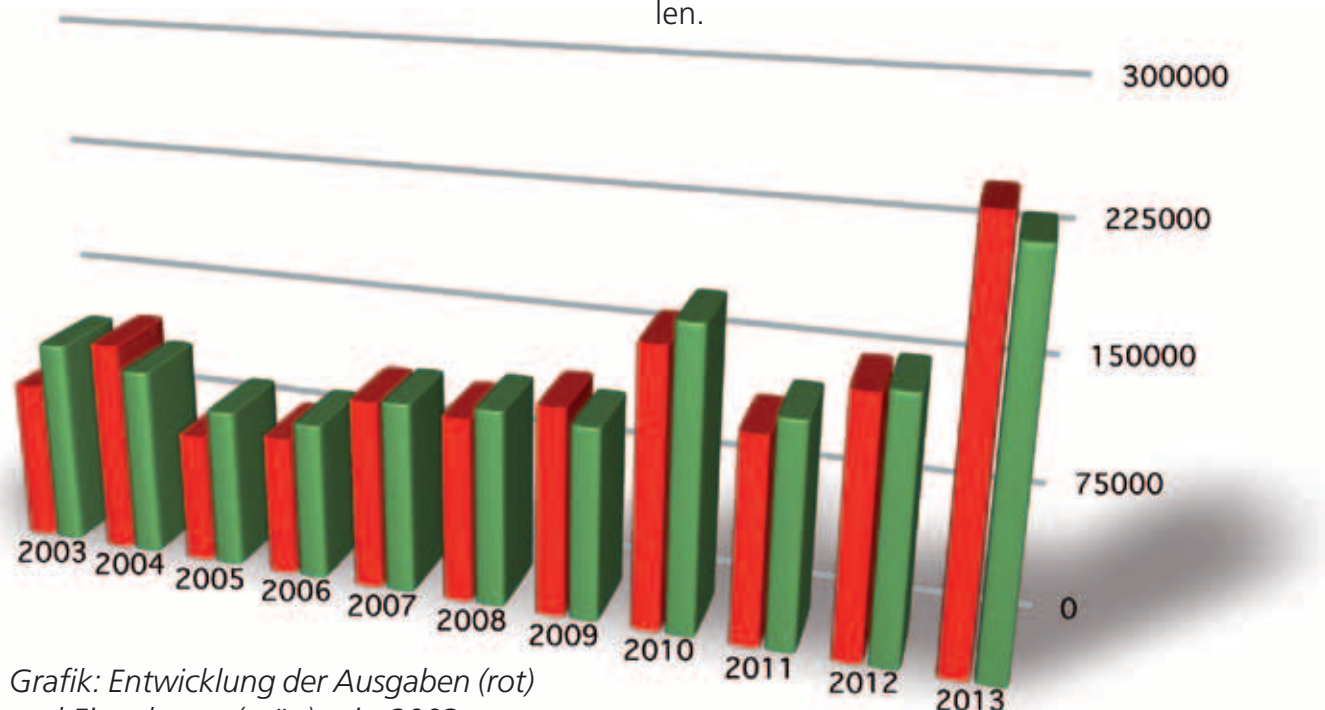
Lebertransplantierte Deutschland e.V. achtet sehr auf Unabhängigkeit und Neutralität gegenüber Unternehmen aus der Wirtschaft. LD e.V. hat die Leitlinien der BAG Selbsthilfe für die eigene Organisation übernommen.

Aus Transparenzgründen nennen wir hier die größten Einzelspenden (über 1.000,00 €):

Novartis	6.000,00 €
Astellas	5.000,00 €
Falk Pharma	1.500,00 €
Biotest	1.500,00 €

Die Förderung durch die Wirtschaft machte in 2013 etwa 6,8 % der Einnahmen aus, die Einnahmen aus Mitgliedsbeiträgen, Eigenbeteiligungen und allgemeinen Spenden 38,7 %. Krankenkassenförderung umfasste 54,4 % der Gesamteinnahmen.

Bei Einnahmen und Ausgaben sind zwei große Projekte enthalten (Tag der Organspende, Organspende aufklärung Hessen), die für unseren Haushalt weitestgehend durchlaufende Posten darstellen.



Grafik: Entwicklung der Ausgaben (rot) und Einnahmen (grün) seit 2003



Bild: Sommerausflug der Kontaktgruppe Münster-Osnabrück. Foto: Privat.

Im Jahr 2013 feierten wir unser 20-jähriges Vereinsjubiläum. Auch in diesem Jahr war uns der persönliche Kontakt zu Transplantierten, Patienten auf der Warteliste und Angehörigen wieder ein wichtiges Anliegen. So konnten wir zehn neue Ansprechpartner/-innen gewinnen, die vor Ort mit den Betroffenen in Kontakt treten oder uns auf regionalen Veranstaltungen wie Selbsthilfetagen, Messen, Festen und Organspendeveranstaltungen vertreten. Hier schon mal unseren herzlichen Dank an alle für die vielen ehrenamtlichen Stunden und ihr Engagement.

Wir konnten so auch Gebiete, die nur kommissarisch vertreten waren, wieder aktivieren und die Vereinsarbeit wieder aufnehmen. Wir sind ständig auf der Suche nach geeigneten Personen, die sich und ihre Zeit einbringen möchten als Ansprechpartner/-in.

Und hier nun ein wenig Statistik:

	2013	2012
Ansprechpartner, gesamt in Deutschland:	79	76
davon:		
Ansprechpartner, die zu Gruppentreffen einladen:	40	35
kommissarische Gebiete:	11	10
Ansprechpartner für spezielle Fragen:	13	14
Insbesondere hat uns gefreut, dass die Ansprechpartner mit Sonderaufgaben, wie z. B. Angehörigenbetreuung gern in Anspruch genommen wurden.		
Unsere Ansprechpartner haben folgende Aktionen gemeldet. Sicherlich waren dies aber bestimmt nicht alle.		
Anzahl der Kontaktgruppentreffen:	122	118
Anzahl der Informationsstände		
Organspende	106	67
Regionale Treffen:	3	15
Treffen für Wartepatienten:	24	19
Arzt-Patienten-Seminare:	33	29
davon Jubiläumsveranstaltungen:	22	./.

Ansprechpartner & Kontaktgruppen

Ansprechpartner & Kontaktgruppen

Bild: Vortrag zum Thema „Arzneitherapiesicherheit und Wechselwirkungen der Immunsuppressiva mit anderen Medikamenten“ bei der Kontaktgruppe Wuppertal. Foto: Privat.



Den Ansprechpartnern stehen auch immer die Koordinatoren (9) mit Rat und Tat zur Seite und auch in diesem Jahr sind Ansprechpartner und Koordinatoren Anfang November wieder in Würzburg zusammengekommen, um sich fortzubilden. Hier konnte den Ansprechpartnern Wissenswertes z.B. über die regionalen Fördermöglichkeiten, Betreuung von Angehörigen Betroffener und über den Aufbau und die Leitung von Kontaktgruppentreffen vermittelt werden.

Mit diesen vielen Aktivitäten können wir immer nah am Betroffenen sein und gerade Wartepatienten mit vielen Informationen von Betroffenen, aber auch von Ärzten helfen, besser mit ihrer Situation zurecht zu kommen.

Auch für die Transplantierten sind Informationen sehr wichtig. So fanden auch in diesem Jahr wieder Seminare statt, in denen Lebererkrankungen und Nachsorge im Vordergrund standen.

Diese positive Entwicklung stärkt uns, auch im Jahr 2014 voll durch zu starten und unseren Mitgliedern viele Angebote zu bieten.



Bild oben rechts: Informationsstand der Kontaktgruppe Bremen/Unterweser und anderer Transplantierengruppen bei der Messe Hanse Life. Oben Links: Beim Sommerfest der Gruppe Kassel. Links: Die Kontaktgruppe Oldenburg bei der Messe „Erleb was“ der Land- Tage-Nord. Fotos: Privat.



Auch in diesem Jahr gab es wieder viel zu tun im Verein. Neben den Routinearbeiten wie Organisation im Verband, Kassenführung, Einwerben von Spenden für die Arbeit des Verbandes, den vielen Veranstaltungen in den Regionen, der Koordinationsstätigkeiten in den einzelnen Bereichen u.v.m., waren die wichtigsten Aktivitäten:

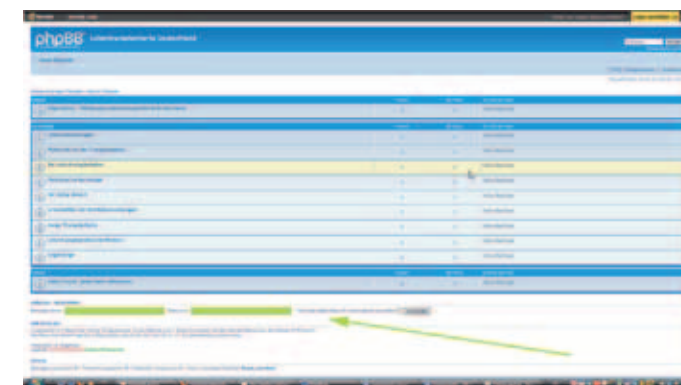
Planungstagung 12./13. April in Hannover

Dieses Jahr sind wir in Hannover zusammengekommen, um über die Vereinsarbeit und ihr Vorkommen zu debattieren und Organisationsfragen zu klären. In Arbeitskreisen bearbeiteten wir schwerpunktmäßig das Thema „Kommunikation“ innerhalb des Vereins und nach außen und konnten konkrete Maßnahmen umsetzen:

- Vorbereitung einer Mitgliederbefragung
- Datenschutz / Listenversand (Wie verschicke ich geschützt Daten per e-Mail.)
- Nachsorge (Was können wir unseren Mitgliedern bieten/anbieten.)
- Homepage / FAQ / Forum*
- Verwaltungsaufgaben strukturieren

*Das Forum wurde bereits eingerichtet und wartet auf Ihren Besuch. Sie finden es auf der Homepage unter der Rubrik ‚Unser Angebot für Sie‘ und dann ‚...hier geht es zum Forum‘ oder unter folgendem Link: <http://www.forum.lebertransplantation.de/index.php>.

Wir freuen uns auf Ihre Fragen, Antworten und Beiträge.



Vom Verein durchgeführte Veranstaltungen

Bild: Gruppenarbeit beim Ansprechpartnerseminar im November in Würzburg. Foto: Privat.



Koordinatorentreffen am 19. September in Witten

Die Koordinatoren repräsentieren neun Regionen in Deutschland und fungieren als direkte Kontaktpersonen für die örtlichen Ansprechpartner der jeweiligen Region. Sie unterstützen diese in Ihrer Arbeit. Die Koordinatoren trafen sich zu einer Arbeitstagung und Erfahrungsaustausch.

- Koordinatoren, Selbstverständnis, Aufgabenbeschreibung
- Listenversand / Datenschutz
- Aus den Koordinationsbereichen (Alle)
- Berichte, Interessantes, Probleme, Fragen
- Informationen zum Forum, neue Strukturierung der Vorstandsarbeit, Informationen zur Geschäftsstelle

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.

6.4.13 Nordrhein- Westfalen

Themen:

- › Ansprechpartner vor Ort
- › Vorstellung unserer Homepage

15.8.13 Heidelberg

Themen:

- › Möglichkeiten / Grenzen unseres ehrenamtlichen Engagement
- › Schwerpunkt: Besuche am Krankenbett

01.-03.11.2013 Würzburg (zentrales Seminar)

Themen:

- › Regionale Fördermöglichkeiten (Pauschalförderanträge / Projektförderung)
- › Betreuung Angehöriger
- › Aufbau und Leitung von Kontaktgruppentreffen

Gesundheitswoche 05.05.-12.05.13

Dieses Mal führte die 14. Gesundheitswoche an den Rhein in das Hotel „Zur Mühle“ in Bad Breisig. Der Einladung sind viele, sehr viele gefolgt.

In diesem Jahr war es mit 48 Teilnehmern die bisher größte Truppe. Es fand eine Stadtbesichtigung der keltisch/römischen Stadt Bad Breisig statt, mit dem Vulkanexpress ging es durch das Brohltal (Vulkaneifel), es wurden Radtouren, Schloßbesichtigungen und vieles mehr angeboten. Ein Programmpunkt war ein Arzt-Patientengespräch mit Herrn Priv.-Doz., Dr. Dr. med. Jörg-Mathias Pollok, Oberarzt und Leiter der Transplantationschirurgie des Uniklinikums Bonn. Viele Gespräche und gemeinsame Unternehmungen haben alle wieder sehr angeregt und näher gebracht. Eine Gesundheitswoche ist auch immer Balsam für Körper, Geist und Seele.

Wochenende der Begegnung 27.-29.09.13

Zum 18. Mal veranstalteten wir das Wochenende der Begegnung, dieses Mal in Goslar. Beim Wochenende der Begegnung in Goslar, Haus am Steinberg, hatten wir 17 Teilnehmer plus 2 Psychologinnen (Janine Ranft u. Diane Wegmann). Thema des psychologischen Teils: Gefühle, Imaginationsreise. Kreativer Teil: Arbeiten mit Speckstein.

Zentrale Veranstaltung in Essen zum Tag der Organspende

„Richtig. Wichtig. Lebenswichtig.“

15 Jahre, steht auf einem gelben Plakat. 9 Jahre, steht auf dem nächsten. 33 auf einem anderen – hoch gehalten von Menschen, die „Danke“ sagen wollen. Danke, für die geschenkten Jahre durch eine Organspende. Ganze 839 geschenkte Lebensjahre kamen am 1. Juni auf der Bühne bei der zentralen Veranstaltung zum Tag der Organspende in Essen zusammen – fast doppelt so viele wie im Jahr zuvor in Dresden. Mit Aktionen, einem Bühnenprogramm und 20 Info-Zelten am Willy-Brandt-Platz machten Politiker, Prominente, Betroffene und Experten auf das lebenswichtige Thema aufmerksam. Zwischen elf- und zwölftausend Besucher kamen, um sich darüber zu informieren, fast 8.000 Organspendeausweise wurden insgesamt verteilt.

Der Tag begann besinnlich mit einem ökumenischen Dankgottesdienst in der Hohen Domkirche. Weihbischof em. Franz Grave, Bistum Essen, und Präses Manfred Rekowski, Evangelische Kirche im



Lebertransplantierte Deutschland e.V.
Gemeinsam stark
1993 20 2013
JAHRE
Patientenselbsthilfe



Bild: Gottesdienst der zentralen Veranstaltung zum Tag der Organspende 2013 in Essen. Foto: Privat.



Bild: Dr. Kurt Beck an unserem Informationsstand auf dem Evangelischen Kirchentag. Foto: Jürgen Pauli.

Rheinland, leiteten den Gottesdienst. In Fürbitten drückten Organempfänger, Angehörige und Experten aus, was Organspende für sie bedeutet. Auf der Bühne am Willy-Brandt-Platz eröffneten Bundesgesundheitsminister Daniel Bahr, Barbara Steffens, Ministerin für Gesundheit des Landes Nordrhein-Westfalen, Rudolf Jelinek, Bürgermeister der Stadt Essen, Rudi Völler, Sportdirektor von Bayer 04 Leverkusen, Prof. Dr. Elisabeth Pott, Direktorin der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, Dr. Rainer Hess und Thomas Biet, Vorstände der Deutschen Stiftung Organtransplantation und Egbert Trowe von Lebertransplantierte Deutschland, mit einer großen Luftballon-Aktion symbolisch den Tag der Organspende. Bundesgesundheitsminister Daniel Bahr appellierte an die Bürger: „Organspende geht uns alle an und jeder von uns sollte sich entscheiden.“

Unterstützung gab es auch von Bands und Künstlern wie Katja Ebstein, den Lords oder der schwedischen Band Le Kid. Durch das Bühnenprogramm mit kurzen Gesprächsrunden, in denen auch kritische Themen angesprochen und Fragen aus dem Publikum beantwortet wurden, führte der ARD-Moderator Dennis Wilms.

Organisatoren der Veranstaltung waren die Deutsche Stiftung Organtransplantation, die Stiftung FÜR'S LEBEN, die Selbsthilfeverbände Bundesverband der Organtransplantierten, Bundesverband Niere, Lebertransplantierte Deutschland, die Bundeszentrale für Gesundheitliche Aufklärung, die Deutsche Transplantationsgesellschaft sowie die AG „Essen forscht und heilt“.

Kirchentag in Hamburg

Unter der Kirchentagslosung „Soviel du brauchst“ (2.Mose 16,18) haben sich beim 34. Deutschen Evangelischen Kirchentag in Hamburg vom 1. – 5. Mai 2013 wieder über 120.000 Menschen und weitere Gäste getroffen. In sehr unterschiedlichen Veranstaltungsformaten haben die Menschen über Themen aus den Bereichen globale Gerechtigkeit, Bewahrung der Schöpfung, verantwortungsvolles Wirtschaften u.a. diskutiert, gab es Gottesdienste, Theaterstücke, Konzerte und anderes mehr. Beim Markt der Möglichkeiten konnten sich die Besucher über viele Projekte und Themen informieren.

Auch die existentiellen Bedürfnisse der Patienten, die auf ein Organ warten, finden sich unter dieser Kirchentagslosung treffend wieder. So waren wir auch dieses Mal wieder aktiv dabei.

Für den Donnerstag hatten wir uns um die Durchführung eines Projektes beworben – und der Workshop: Organspende und Glaube wurde genehmigt! So luden wir unseren Schirmherrn Professor Dr. mult. Nagel, Herrn Weihbischof Heinz Jaschke sowie die Muslimin und Kinderärztin Nora Zammar ein. Unser Vorstandsmitglied vertrat die Seite der Betroffenen. Unter Moderation unserer Vorstandsvorsitzenden hörten wir Statements aus der Sicht der christlichen Religionen und des Islams.

Ein herzliches Dankeschön für die Bewältigung der umfangreichen Organisation, ebenso den Mitgliedern unseres Verbands meist aus Hamburg und Umgebung und vier Vorstandsmitgliedern, die alle gemäß eines ausgeklügelten Einsatzplanes dafür gesorgt haben, dass immer genug Gesprächspartner für die Besucher zur Verfügung standen und Ausweise laminiert werden konnten.



Bild: Workshop „Organspende und Glaube“ beim Evangelischen Kirchentag mit Vorstandsmitglied Peter Mohr (links) und unserem Schirmherrn Prof. Dr. E. Nagel (rechts). Foto: Jürgen Pauli.



Bei den Kontaktgruppentreffen steht der persönliche Austausch im Vordergrund. Gerade im Sommer bieten Ausflüge hierzu eine gute Gelegenheit, wie hier 1999 in Speyer.



Vom Verein durchgeführte Veranstaltungen

Bild: Wartepatiententreffen 2013 in Heidelberg. Foto: Privat.



Sonstige Patientenveranstaltungen Wartepatiententreffen

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. in Heidelberg (2), Tübingen (1), Bonn (3), Regensburg (1), Kiel (4), Hamburg (1) und vielen anderen Orten statt.

Arzt-Patienten-Seminare

Eine Reihe verschiedenen Patientenveranstaltungen wie z.B. Arzt-Patienten-Seminare wurden von unserem Verband mitorganisiert, um gemeinsam mit Ärzten den interessierten Patienten Informationen und Hilfestellung zu bieten sowie den Kontakt unter den Patienten zu fördern, so z.B. in: Münster, Tübingen, Erlangen, Kassel, Frankfurt, Mainz, Homburg/Saar, Bremen, Oldenburg, Aachen und Bonn.

Seminare in Reha-Kliniken

Außerdem führt der Verband nunmehr in vier Reha-Kliniken (Bad Hersfeld, Bad Mergentheim, zwei in Bad Driburg) regelmäßig kleine Seminare für Lebertransplantierte und schwer erkrankte Wartepatienten durch. Die oft wissbegierigen Patienten können sich dabei gründlich informieren und ihre Rückkehr in das Alltagsleben vorbereiten. Wir sind bestrebt, dieses spezielle Angebot auszuweiten und suchen nach Mitgliedern, die Spaß daran hätten, solche Informationsveranstaltungen - nach einer entsprechenden Einweisung - durchzuführen.

Über Organspende im Gespräch - 2013 eine schwierige Aufgabe

Die Informations- und Aufklärungsarbeit unseres Verbandes war im abgelaufenen Jahr in der Öffentlichkeit einerseits stark geprägt von der Aufarbeitung der Regelverstöße bei der Organverteilung aber auch von der vom Gesetzgeber vorgeschriebenen Aufklärungsarbeit der Krankenkassen. Viele, zum Teil schwierige Gespräche waren zu führen, wobei auch das Thema Patientenverfügung und Organspende häufig Bestandteil der Informationen war. Planung und Koordination überregionaler Veranstaltung erfolgt durch den Arbeitskreis Transplantationsgesetz und Organspende(ATOSP). Allen, die sich für die Organspende im vergangenen Jahr eingesetzt haben gilt ein ganz besonderer Dank, ob Mitglieder und ihre Angehörigen, Koordinatoren, Redakteure unserer Medien, Ansprechpartner und Vorstandsmitglieder.

An den Vorstand gemeldet wurden mehr als 160 Infostände. Mit den weiteren Aktivitäten (s. Unten) können wir von über 200 Aktionen zur Organspende ausgehen. Unter Berücksichtigung des Jubiläumsjahres mit vielen zusätzlichen Terminen eine bemerkenswerte Zahl. Dabei sind wir sicher, nicht alle Termine erfasst zu haben. So sind z.B. auch die vielen Einzelgespräche, die geführt wurden, nicht berücksichtigt.

Einige der gemeldeten Aktionen seien hier stellvertretend für alle aufgeführt:

- Teilnahme von Mitgliedern an den Weltspielen der Transplantierten in Südafrika (eine Gold-, 2 Silber- und 2 Bronzemedailen!);
- Teilnahme und tlw. Mitorganisation bei Radtouren Neckar-Bodensee und Bayern;
- Beteiligung an allen Standorten der BZgA-Kampagne;
- Mitorganisation und Standbetreuung für eine Woche Organspendeaktion bei der Landesgartenschau Baden-Württemberg;
- Leitung des Arbeitskreis „Aufklärung Organspende in Schulen“ im Aktionsbündnis Baden-Württemberg am Sozialministerium;
- Vorträge und Projektleitungen bei Schulaktionen z.B. in Baden-Württemberg acht Aktionen (Haiterbach, Schönborn, Heidelberg, Steinheim, Königsbach u.weitere) und in Thüringen z.B. Gera.

Aktivitäten für Organspende

Bild: Beim Organspendeworkshop in Stuttgart konnten sich unsere Mitglieder fortbilden. Foto: Privat.



 **Lebertransplantierte
Deutschland e.V.**

**Gemeinsam stark
20
JAHRE
Patientenselbsthilfe**

Der Deutsche Patiententag Lebertransplantation wird von unserem Verband seit 2007 (in Hannover, Bild links) durchgeführt. Hier können sich Patienten und Angehörige umfassend informieren und untereinander austauschen.



- Kirchentag in Hamburg mit eigener Forumsveranstaltung und Informationsstand;
- Zahlreiche Vorträge bei Landfrauen, Seniorenkreisen, Kirchengemeinden, Gesundheitsmessen u.a. Bietigheim, Bremen, Essen, Wolfenbüttel, Geddelsbach;
- Öffentliche Podiumsveranstaltungen in Bad Ems, Aachen, 2-tägig im Kloster Loccum, Pfaffenhofen, Bernau;



- Zentrale Veranstaltung zum Tag der Organspende in Essen: Organisation Marktplatz des Lebens, Gottesdienst und eigenes Infozelt wurden durch LD e.V. organisiert;
- Informationsstände bei zahlreichen Messen, Selbsthilfetagen und weiteren Veranstaltungen: z.B. Tag der Organspende in Mainz, Info-Tag Organspende Ostfriesland, Tag der Niedersachsen, Schwabach/ Mittelfranken, mehrtägige Messe in Essen;
- Organspendeworkshop in Stuttgart als Fortbildungsangebot für Mitglieder;
- Organisation der Organspendekampagne Hessen „Meine Organe – meine Entscheidung“ (im Bild links Bärbel Schäfer mit Egbert Trowe);
- Zahlreiche Interviews, Teilnahme an Podiumsdiskussionen und Beteiligung bei Fernsehbeiträgen;
- Neu aufgelegt wurden von unserem Verband zwei Broschüren für den Bereich Organspende: „Der Hirntod – Wie entsteht er? Wie wird er festgestellt?“ und „Wissenswertes zum Organspendeausweis“.

Zusammenarbeit mit Organisationen, Gremien, Verbänden und Kliniken

• Bundesärztekammer (BÄK)

Die Ständige Kommission Organtransplantation (StäKo) der Bundesärztekammer (BÄK) erstellt und aktualisiert laufend die Richtlinien zur Organtransplantation in Deutschland. Nach diesen Richtlinien werden die Organe von Eurotransplant (ET) den Patienten zugeteilt. Die Vorsitzende LD e.V. ist in die StäKo berufen und vertritt dort die Patientenseite im Gesamtgremium, wie auch in drei Unterarbeitsgruppen. (AG Leber, AG Qualitätssicherung, AG Richtlinien Allgemeiner Teil) In 2013 waren dies vier Plenumsitzungen, eine zweitägige Klausurtagung und fünf Sitzungen der Arbeitsgruppen. Bei der Klausurtagung war unser Verband durch einen Vortrag vertreten.

• Gemeinsamer Bundesausschuss (GbA)

Der Gemeinsame Bundesausschuss ist im Rahmen der Selbstverwaltung in der Gesetzlichen Krankenversicherung u. a. für die frühe Nutzenbewertung neuer Medikamente und neue

Leistungen zuständig. Ein Mitglied des Vorstandes verdeutlichte als themenbezogener Vertreter die Position unseres Verbandes zum Patientennutzen von neu zugelassenen Medikamenten. Ferner wirkte ein Vertreter unseres Verbandes an der Erarbeitung eines gemeinsamen Selbstverständnisses der Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter mit.

• Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzGA)

Die BzGA ist als Organ des Bundesgesundheitsministeriums auch für die Öffentlichkeitsarbeit zur Organspende zuständig. Bei der Kampagne „Organpaten“ haben sich Vorstandsmitglieder, Koordinatoren, Ansprechpartner und Mitglieder bei jedem der 6 Termine aktiv beteiligt. Verschiedene Materialien für die Öffentlichkeitsarbeit Organspende erhalten wir von der BZgA

• Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO)

Tag der Organspende: Gemeinsam mit der DSO und anderen Partnern haben wir die zentrale Veranstaltung in mehreren Sitzungen und Ortsterminen zum Tag der Organspende 2013 in Essen vorbereitet. Die Planung für 2014 (Stuttgart) begann im Herbst 2013.

Zentrale DSO-Jahrestagung in Berlin: Teilnahme von drei VS-mitgliedern

Regionale Tagungen/Krankenhausehrungen / Koordinatorenschulungen/ Angehörigentreffen der DSO: Vorstandsmitglieder, Koordinatoren und Ansprechpartner haben teilgenommen in Stuttgart, Wiesbaden, München, Leipzig, Neuwied, Bad Ems.

Würdigung Organspender: Koordinator, Ansprechpartner und Mitglieder aus Sachsen und Thüringen nahmen im Oktober 2013 an der traditionellen Festveranstaltung im Park des Hoffens, des Erinnerns und des Dankes in Halle teil.

Stiftungsrat: Im August 2013 wurde der stv. Vorsitzende unseres Verbandes in den Stiftungsrat als Patientenvertreter gewählt.

Referenten: Immer wieder, so z.B. auch bei unserer Festveranstaltung zum Jubiläum unseres Verbandes in Heidelberg und dem 3. Deutschen

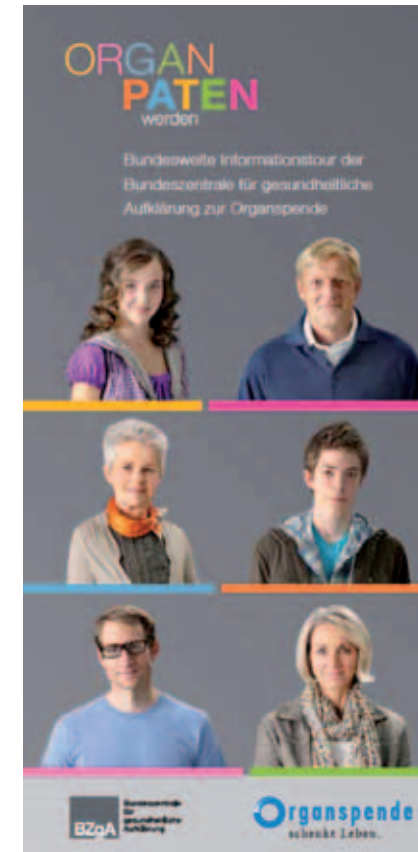


Bild: Rudi Völler unterstützte den Tag der Organspende 2013 und traf hier auch mit Aktiven unserer Selbsthilfe zusammen. Foto: Privat.

Patiententag Lebertransplantation in Berlin standen uns kompetente, hochrangige DSO-Mitarbeiter als Referenten zur Verfügung.

Räume: Dankenswerterweise durfte auch das Redaktionsteam „Lebenslinien“ die Räumlichkeiten der DSO in Stuttgart nutzen. Auch der „AK Schule“ des Aktionsbündnis Organspende sowie der „Runde Tisch Organspende Niedersachsen“ tagt in Räumen der DSO Regionen Baden-Württemberg bzw. Nord. Hierfür danken wir herzlich.

- **Deutsche Leberstiftung/ Kompetenznetz Hepatitis**

Unser Verband ist sowohl im Kuratorium als auch im Stiftungsrat Mitglied. Auch in 2013 nahmen wir an Kuratoriums- und Stiftungsratssitzung teil. Im Rahmen einer Konsensuskonferenz wurden die HCC -Leitlinien aktualisiert. Hieran war unser Patientenverband beteiligt. Auch an der Jahrestagung des Kompetenznetzes Hepatitis haben wir teilgenommen.

- **Stiftung Eurotransplant (ET)**

Ein Vorstands- und Redaktionsmitglied Lebenslinien nahm an der ET-Jahrestagung in Leiden teil. Fachfragen zu Allokation bei der Ltx wurden von den Experten von ET immer beantwortet.

- **Deutsche Transplantationsgesellschaft (DTG)**

An der Jahrestagung der DTG waren wir mit einem Informationsstand präsent. Die Redaktion Lebenslinien Mehrere Vorstandsmitglieder und Berater haben an der Jahrestagung im Rahmen des internationalen Transplantationskongresses in Berlin Fachvorträge besucht und an unserem Informationsstand zahlreiche Gespräche geführt. Die Vorsitzende ist Mitglied der DTG,

Bild: J. Riemer spricht bei einem Symposium der DTG.



nahm an den relevanten Kommissionssitzungen der Jahrestagung teil und arbeitete aktiv im Arbeitskreis Öffentlichkeitsarbeit Organspende der Kommission Organspende (KOSE) in 3 Arbeitssitzungen mit.

- **Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM)**

An der Jahrestagung der DGIM in Wiesbaden nahmen mehrere Vertreter (Vorstand, Lebenslinien, Ansprechpartner) unseres Verbandes teil. Bei der Patientenveranstaltung und dem Falk-Symposium waren wir mit einem Informationsstand vertreten.

- **Transplantationszentren und Kliniken**

Mit Transplantationszentren und weiteren Kliniken bestand 2013 besonders reger Kontakt. Im Jubiläumsjahr fanden 3 zentrale Veranstaltungen und 19 regionale -alleinenger Zusammenarbeit mit dem jeweiligen Klinikum statt. Darüber hinaus sind hier die Veranstaltungen für Wartelistenpatienten zu erwähnen, sowie Darstellung der Arbeit unseres Verbandes bei verschiedenen Veranstaltungen und in Klinikzeitungen. Dies und die Möglichkeit der Auslage unserer Medien in den Kliniken gibt den Patienten Zugang zu den ergänzenden Angeboten unseres Verbandes.

- **Firmen und Krankenkassen**

Wir erfuhren auch 2013 wieder Unterstützung unserer Arbeit durch die Firmen und Krankenkassen. So konnte die Durchführung vieler Projekte gesichert werden. LD e.V. achtete auch in 2013 darauf, einen großen Eigenanteil durch Mitgliederbeiträge zu erbringen und von verschiedenen Firmen Unterstützung zu erhalten, um in jedem Fall inhaltlich autonom zu sein. Unser Verband hat sich den von der BAG Selbsthilfe erstellten „Leitsätze für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen“ verpflichtet. Krankenkassen engagieren sich zunehmend beim Thema Organspende. Ein großes Projekt in Hessen startete 2013 z.B. die GEK-Barmer gemeinsam mit unserem Verband (Meine Organe- Meine Entscheidung, s. www.ich-entscheide-mich.de)

- LD e.V. fordert im Januar nochmals nachdrücklich ein Transplantationsregister.
- LD e.V. nimmt Stellung zu den Diskussionen um Manipulationen von Daten von Wartepatienten im Lebertransplantationszentrum Leipzig.
- LD e.V. nimmt im April Stellung zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention in Deutschland.
- LD e.V. nimmt im Mai Stellung zur beabsichtigten Schließung zweier bayerischen Ltx-Zentren.
- LD e.V. nimmt Stellung zum Patientenrechtegesetz.
- LD e.V. fordert im Juni die damalige Vorsitzende der Gesundheitsministerkonferenz der Länder Frau Dr. Tack, Potsdam (Land Brandenburg), auf, die Umsetzung des novellierten TPG auf Länderebene dringlich zu forcieren (Transplantationsbeauftragte).
- LD e.V. setzt sich für verbesserte Patientenbeteiligung und ein gemeinsames Selbstverständnis der PatientenvertreterInnen im Gemeinsamen Bundesausschuss ein.
- LD e.V. nimmt im September Stellung zu den Veröffentlichung der Prüfberichte der BÄK (Überprüfung aller 24 Ltx-Zentren).
- LD e.V. nimmt Stellung zur Bewertung und Umsetzung der Verteilungskriterien Dringlichkeit und Erfolgsaussicht bei der Organvermittlung
 - im September in Form eines Vortrages bei einer öffentlichen Plenarsitzung des deutschen Ethikrates;
 - im November mit einem Vortrag bei der Klausurtagung der Ständigen Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer.
- Teilnahme und Mitarbeit an vier Sitzungen und einer zweitägigen Klausursitzung als Mitglied der Ständigen Kommission Organtransplantation (Stäko) der Bundesärztekammer (BÄK) in Berlin.
- Mitarbeit in drei Unterarbeitsgruppen der Stäko und hier Teilnahme an fünf Sitzungen in Berlin.
- Aktionsbündnis Organspende Baden-Württemberg: Teilnahme an der Planungssitzung im Oktober 2013.
- Mitarbeit im AK Öffentlichkeitsarbeit und Vernetzung des Aktionsbündnisses Organspende



Politisches Engagement



- Baden-Württemberg, Teilnahme an mehreren Sitzungen (3 Mitglieder von LDeV).
- Leitung des Arbeitskreis Schule im Aktionsbündnis Ba-Wü. 2013 fanden hier zwei Aktionen an Hochschule, eine Lehrerfortbildung und 18 Schulaktionen statt, teilweise mit mehreren Vorträgen in verschiedenen Klassen.
- Mitarbeit am Runden Tisch Organspende und im Netzwerk Organspende Niedersachsen. Hier auch Kooperationsprojekt mit dem Landfrauenprojekt und Mitarbeit an der Kampagne „Du fehlst mir“.
- Mitarbeit in der Initiative Organspende Rheinland-Pfalz (IO Rh-Pf).
- Mitarbeit in der Initiative Organspende Hessen (IOH).

Die Vorstandsmitglieder, den Vorstand beratende Mitglieder, Koordinatoren und einige Ansprechpartner nahmen an zahlreichen Fachveranstaltungen teil. Diese Teilnahme ist zum einen wichtig, um unseren Vereinsmitgliedern 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 waren auch 2011 häufig mit Informationsständen vertreten.

- Teilnahme und Informationsstand bei der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Transplantationsmedizin (DTG) in Frankfurt am Main;
- Jahrestagung der DGIM (Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin) mit Falk-Symposium (Teilnahme und Informationsstand) in Wiesbaden.
- Jahrestagung der deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) (Infostand und Teilnahme);
- Teilnahme an einem Seminar der BAG Selbsthilfe zum Thema Verbandsgerechtes Kommunikationsmanagement;
- 11. Heidelberger Transplantationssymposium in Heidelberg (Villa Bosch- Vortrag und Informationsstand);
- Eurotransplant-Meeting in Leiden;
- Teilnahme und Informationsstände bei verschiedenen Workshops und Ärztefortbildungen;

- Teilnahme Pflegesymposium des AKTX (Arbeitskreis Transplantationspflege) in Frankfurt am Main;
- Teilnahme an einer Kuratoriumssitzung und einer Stiftungsratssitzung der Deutschen Leberstiftung;
- Teilnahme an der Jahrestagung des Kompetenznetz Hepatitis;
- Fachtagung Leberdialyse in Rostock;
- Teilnahme an Besprechungen zu S3-Leitlinien HCC sowie zur Patientenleitlinien HCC;
- Mitarbeit im Projekt Learning Community der Technischen Hochschule Aachen zum Thema „Innovative IT in der Medikamentenversorgung“.

Ein großer Teil unserer Öffentlichkeitsarbeit findet durch die zahlreichen Informationsstände statt: Z.B. bei Arzt-Patienten-Seminaren, Wartepatiententreffen, Veranstaltungen mit Partnerverbänden oder auch Gruppentreffen, Messen, Tagungen von Fachverbänden. So haben wir auch 2013 über die jeweiligen Vorankündigungen in der Presse und Artikel über Veranstaltungen in den örtlichen Medien eine beachtliche Anzahl von Menschen erreicht. In diesem Jahr berichtete die Presse darüber hinaus über die zentralen Veranstaltungen im Jubiläumsjahr in Hannover und Heidelberg.

Zentral bundesweit erscheinen wir auch gemeinsam mit Partnerverbänden z.B. zum Tag der Organspende. Öffentlichkeitsarbeit ist natürlich auch der Versand von Lebenslinien und Informationsschriften an viele Nichtmitglieder bundesweit wie Klinikärzte, aber auch die Auslage unseres Materials in Kliniken, Praxen usw. Immer wieder waren auch 2013 unsere Ansprechpartner und Mitglieder als Interviewpartner oder für Filmaufnahmen tätig oder haben selbst Artikel initiiert. Auch werden Aktive unseres Verbandes häufig von Medien im Zusammenhang mit der Berichterstattung zu den Themen Organspende und Transplantationsgesetz angesprochen (z.B. Film über Vorstandsmitglied im Zusammenhang mit dem Kirchentag, Film anlässlich des Lebertages, Artikel, z.B. Focus 2/13).



Damit unsere Ansprechpartner Betroffene gut beraten können, werden Ihnen jährliche Fortbildungen angeboten. Das Bild zeigt eine Arbeitsgruppe beim Ansprechpartnerseminar 2000 im Kloster Schöntal.



Teilnahme an Fachveranstaltungen

Öffentlichkeitsarbeit

Pressegespräche unseres Verbandes jeweils gemeinsam mit dem jeweiligen Klinikum fanden statt in Hannover und Heidelberg.

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 7000 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 Zeitraum dazwischen). Neben zusätzlichen Fachbeiträgen oder Berichten können Informationen über aktuelle Ereignisse schneller zugänglich gemacht werden.

• „Aktuelle Infomails“

Die Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner erhielten 2013 24 aktuelle Informationen des Vorstands zu verschiedenen Themenbereich als Hilfe für die Arbeit und Fachinformationen auch zur Multiplikation an die Mitglieder der Gruppen. Ansprechpartner erhalten permanent im „internen Bereich“ der Homepage Hilfen für ihre Arbeit. Auch 2013 wurden diese aktualisiert und ergänzt.

• Homepage

Eine sehr beliebte und informative Quelle ist unsere Verbandshomepage www.lebertransplantation.de, die zu Fachthemen wie zum Verbandsgeschehen Auskunft gibt.

Die neue Homepage hat sich inzwischen sehr gut etabliert. Sie wird in dieser Form sehr gut angenommen. Eine große Aufgabe für Webmaster und Vorstand ist die ständige Aktualisierung aller Bereiche.

• Forum

2013 konnte das Forum freigeschaltet werden. Es bietet in verschiedenen Themenbereichen die Möglichkeit des Austausches und der Beantwortung von Fragen.

• Patienteninformationen

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, davon auch einige in englischer, russischer und türkischer Sprache. 2013 erschien neu der Titel „Das Durchgangssyndrom im Rahmen der Lebertransplantation“

• Organspende

2013 erschienen zwei Titel, für die Öffentlichkeitsarbeit Organspende: „Hirntod – Was versteht man darunter? Wie wird er festgestellt?“ sowie „Wissenswertes zum Organspendeausweis“ Hier wird auch auf das Thema Patientenverfügung und Organspende eingegangen.

• RollUps, Verbandsflyer

Der Verbandsflyer wurde mit dem Jubiläumslogo versehen. Es stehen ausreichend Tischbänder mit Logo, RollUps (Vereinsvorstellung, Lebertransplantation und 5 verschiedene zur Organspende) sowie eine Messewand zur Verfügung, so dass alle Aktiven jederzeit bei Veranstaltungen ihren Informationsstand adäquat bestücken können.

Jutta Riemer schrieb in ihrem Weihnachtsgruß: „Vier zentrale Jubiläumsveranstaltungen, 19 regionale, eine 18-teilige Ausstellung, ein Fotobuch. So könnte man in einem Satz die Aktionen im Jubiläumsjahr zusammenfassen.“ Viele Hände waren nötig um dieses Jahr zu einem besonderen für unseren Verein zu machen.

Es fanden viele interessante und informative Veranstaltungen in ganz Deutschland statt:

- 16.02. Leber und Niere – lebenswichtig?
Stadthaus Ulm
- 20.02. Organtransplantation –
Gemeinsam zum Erfolg
Uni Köln
- 23.02. Impfungen vor und nach
Organtransplantation
Münster
- 02.03. Patientenseminar /
Wartepatiententreffen
Universitätsklinikum Aachen
- 09.03. Jahrestagung mit
Mitgliederveranstaltung
Medizinische Hochschule Hannover
- 16.03. Arzt-Patienten-Seminar
Uniklinikum Essen
- 14.04. Tag der offenen Tür
Uniklinikum Tübingen
- 27.04. Lebertransplantation – von der Warteliste
bis zur Nachsorge - Freiburg



Oben: Infostand bei der Jubiläumsveranstaltung in Essen. Mitte: In Tübingen gab es Musik zur 20-Jahr-Feier unseres Vereins. Unten: Bei der Festveranstaltung in Heidelberg wurden Aktive der ersten Stunde geehrt. Fotos: Privat.

Jubiläumsjahr



Bilder: Gut gelaunte Referenten in Bonn (oben) und Leipzig (unten). Fotos: Privat.



Oben: Tiefgehende Gespräche bei der Arzt-Patienten-Veranstaltung in Erlangen. Rechts: Volle Konzentration der Zuhörer in Berlin (oben) und München- Großhadern (unten). Links unten: Begrüßungsabend beim Patiententag in Berlin Fotos: Privat.



- 11.05. Arzt-Patienten-Seminar
Uniklinik Mainz
- 28.05. Leberforum
Frankfurt
- 30.05. Patientenveranstaltung
Kiel
- 15.06. Ltx Update und Regionaltreffen
München
- 22.06. Festveranstaltung und Regionaltreffen
Heidelberg
- 10.09. Jubiläumsveranstaltung
Universitätsklinik Rostock
- 19.09. Arzt-Patienten-Seminar
Universitätsklinikum HH-Eppendorf
- 08.10. Arzt-Patienten-Seminar
Homburg/Saarland
- 11.-13.10. 3. Deutscher Patiententag Ltx
Charité Berlin
- 19.10. Arzt-Patientenveranstaltung
Ltx-Zentrum Erlangen
- 09.11. Arzt-Patienten-Seminar
Uniklinikum Bonn
- 16.11. Dankgottesdienst und Mitgliedertreffen
Kloster Stift Neuburg b. Heidelberg
- 23.11. Lebertransplantation heute
Uniklinikum Leipzig
- 07.12. Arzt-Patienten-Seminar
Uniklinikum Regensburg

