

Jahresbericht 2012



Lebertransplantierte
Deutschland e.V.

Organspende.
Schon mal darüber
nachgedacht?

ORGANSPENDE
AKTIONSBUNDNIS

Organspende.
Schon mal darüber
nachgedacht?

ORGANSPENDE
AKTIONSBUNDNIS

Organspende.
Schon mal darüber
nachgedacht?

ORGANSPENDE
AKTIONSBUNDNIS





Lebertransplantierte Deutschland e.V.
Jahresbericht 2012

Verantwortlich: Jutta Riemer,
Maiblumenstraße 12, 74626 Bretzfeld
Redaktion: Dieter Bernhardt, Jutta
Rierner, Joachim F. Linder, Ulrich Kraus
Gestaltung: Ulrich Kraus

Titelbild: Organspende- Aktion bei der
Landesgartenschau 2012 in Nagold.

Inhalt

I.	Vorwort	3
II.	Mitgliederentwicklung	5
III.	Vorstandsarbeit	6
IV.	Finanzen	9
V.	Ansprechpartner und Kontaktgruppen	12
VI.	Vom Verein durchgeführte Veranstaltungen	14
VII.	Aktivitäten zur Verbesserung der Organspende	18
VIII.	Zusammenarbeit mit Orga- nisationen, Gremien, Ver- bänden und Kliniken	19
IX.	Politisches Engagement	21
X.	Teilnahme an Fachveranstaltungen	22
XI.	Öffentlichkeitsarbeit / Unsere Medien	23

Vorwort



Liebe Mitglieder und Angehörige,

Das ersehnte novellierte Transplantati-
onsgesetz trat mit durchaus positiven
Änderungen für die Patienten zwar
in Kraft. Dieses Ereignis wurde aber
überschattet durch die Aufdeckung
von Unregelmäßigkeiten und Täu-
schungen bei der Wartelistenführung
in einigen deutschen Lebertransplan-
tationszentren. Dadurch wurde das
Jahr 2012 zu keinem besonders guten
für die Organspende und Transplan-

tationsmedizin. Was war geschehen?
Durch gefälschte Daten wurde einigen
Patienten ein Wartelistenplatz zuge-
ordnet, der diesen laut der erreichten
MELD-Punkte noch nicht zustand.
Dadurch wurden evtl. andere Patien-
ten an anderen Zentren benachteiligt,
die eigentlich an der Reihe gewesen
wären. Aus diesen nicht akzeptablen
Fehlverhalten von einigen Ärzten und
Zentren ergaben sich viele negative
Schlagzeilen und Beiträge in den Me-
dien und führten traurigerweise zu
einem Rückgang der Organspenden.
Diese Vorgänge haben auch unsere
Verbandsarbeit 2012 direkt betroffen.
Verstärkt in den Monaten Juli und Au-
gust waren der Vorstand und auch die
Ansprechpartner immer wieder mit
Anfragen von verunsicherten Patien-
ten und Medienvertretern konfron-
tiert. Wir mussten z. B. immer wieder
erläutern, dass

- Lebertransplantierte Deutschland
e.V. diese Vorfälle ebenfalls verur-

teilt.

- Maßnahmen ergriffen werden
müssen, um eine Missachtung der
Richtlinien zur Organtransplantati-
on durch einzelne Ärzte und Zen-
tren unmöglich zu machen.
- ein daraus abgeleiteter Rückzug
der Menschen von der Organspen-
de die schwerkranken Wartepati-
enten trifft und nicht diejenigen,
die sich falsch verhalten haben.
- es 24 Leber-Transplantationszen-
tren gibt, davon aber nur wenige
auffällig geworden sind.
- Es sich nicht um einen
„Organspende“-Skandal handelt.
- hier kein „Organhandel“ stattge-
funden hat.
- es hier nicht um die Bevorzugung
von Privatpatienten ging.
- Durch das beschleunigte Vermitt-
lungsverfahren keine Organe „an
der Warteliste vorbei“ geschleust
werden, sondern es sich hier um
eine gute Möglichkeit handelt

möglichst für alle angebotenen Or-
gane – und das übrigens ebenfalls
über Eurotransplant – einen geeig-
neten Empfänger zu finden.

Der Verband hat mehrere Pressemit-
teilungen und Statements (10-Punk-
te-Plan, s. Lebenslinien 1/2013) her-
ausgegeben und sich aktiv an der
notwendigen Überarbeitung der ent-
sprechenden Richtlinien der Bundes-
ärztekammer beteiligt und führt diese
Arbeit immer noch weiter.

Neben diesen besonderen Herausfor-
derungen des Jahres 2012 haben der
Vorstand, die Ansprechpartner und Ko-
ordinatorinnen, das Redaktionsteam und
der Webmaster, Arbeitskreismitglieder
u. a. ein weiteres Jahr unermüdliche
ehrenamtliche Arbeit im „Normalbe-
trieb“ geleistet. Betrachten Sie doch
einmal die Aufzählungen der Aktionen
in dem vorliegenden Jahresbericht un-
ter folgenden Überlegungen:

Ein Satz in diesem Jahresbericht – z.B. der Hinweis auf ein durchgeführtes Seminar für Ansprechpartner oder ein Workshop für die Organspendeaufklärung bedeuten jeweils umfangreiche organisatorische und sachkundige Leistungen unserer Mitstreiter: Konzeptentwicklung, Terminfestlegung, Förderung beantragen, Räumlichkeiten, Referenten, Einladungsschreiben, Bearbeitung der Rückmeldungen, Bestätigungen versenden, Materialien bestellen, transportieren und auslegen, moderieren - das sind nur einige Arbeiten, die notwendig sind, damit ein solches Seminar effektiv und erfolgreich durchgeführt wird. Ähnliches gilt auch für regionale und örtliche Aktivitäten. Alle Aktiven sei an dieser Stelle besonders gedankt. Alle ihre Tätigkeiten dienen letztendlich dazu die Situation der Betroffenen zu verbessern. Das geschieht täglich in unserem Verband durch persönliche und telefonische Gespräche, Besuche

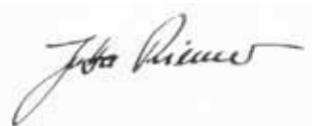
im Krankenhaus, Versand von Informationsschriften u.v.a.m.

Dank an alle Mitglieder! Große Bedeutung für die Betroffenen kommt den Menschen zu, die sich uns solidarisch als betroffene Mitglieder, Angehörige und Fördermitglieder anschließen, lange Jahre treu bleiben, von den Angeboten einerseits profitieren, aber auch mit dafür sorgen, dass der Verband die in diesem Jahresbericht beschriebenen Leistungen anbieten kann.

Bei allen positiven Erlebnissen und der Freude an der Selbsthilfearbeit, treffen uns aber auch immer wieder schlimme Nachrichten über schwere Erkrankungen oder Todesfälle. So haben uns auch im Jahr 2012 liebe Mitglieder für immer verlassen. Exemplarisch möchten ich hier unser Vorstandsmitglied Jutta Kulbach und unser früheres Vorstandsmitglied Prof. Dr. Frank Töns-

mann nennen. Wir gedenken aller verstorbenen Vereinsmitglieder und werden sie nicht vergessen. Unsere Gedanken sind auch bei den Angehörigen.

Mit den besten Wünschen Ihre



Stand 31.12.2012	1.364
Stand 31.12.2011	1.283
Eintritte 2012	151
Austritte 2012	70
Zuwachs	81

Die meisten Austritte sind Verluste durch Tod von Mitgliedern und damit verbundene Austritte ihrer Angehörigen. Wir trauern um unsere verstorbenen Mitglieder und sind in Gedanken bei den Hinterbliebenen.

Die Zahl unserer Mitglieder wächst seit der Gründung des Verbandes 1993 jedes Jahr weiter. Es gab in keinem Jahr einen Rückgang. Hier zeigt sich die Anziehungskraft der guten Arbeit für Betroffene vor Ort ebenso wie regional und bundesweit. Herzlichen Dank insbesondere den aktiven Ansprechpartnern vor Ort. Mitglieder werden aber auch gewonnen, wenn wir Patientenveranstaltungen wie Patienten-Arzt-Seminare, Wartepatiententreffen, Patiententag u.a. durchführen.

Viele Mitglieder sind bereits sehr lange im Verband. So konnten 2012 insgesamt 61 Mitglieder wegen 10-jähriger und 29 wegen 15-jähriger Mitgliedschaft geehrt werden.



Vorstandsarbeit



Planungstagung 2012

In der Mitgliederversammlung am 12. März 2011 in Essen wurde der Vorstand für 2 Jahre neu gewählt. Insofern gab es keine Veränderungen gegenüber 2010. Allerdings verstarb im Sommer 2012 Jutta Kulbach.

Funktionen und Aufgaben:

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

Gerhard Heigoldt • Kassenwart und Verwaltungsleiter

Kassenführung, Buchführung, Förder-

anträge, Abrechnungen der Ansprechpartner, Mitgliedsbeiträge, Post- und E-Mail- Eingang, Mitgliederdatei, Statistik, Materialverwaltung, Versand Mitgliederinformationen und Infomaterial, (Schriftführung für den Vorstand).

Michael Bessell • Schriftführer

Protokollführung für den Vorstand, Terminverfolgung, Beschlussliste, Pflege der Patienteninformationen (Themenfaltblätter).

Jutta Kulbach • Beisitzerin

Junge Transplantierte, Ansprechpartnerseminare.

Joachim Linder • Beisitzer

Rechtsfragen, Koordination östl. Bundesländer, Ausschussarbeit BAG Selbsthilfe, Vertretung in verschiedenen Gremien, DSO-Kontakt Nord-Ost, Infos INTERN.

Peter Mohr • Beisitzer

Organisation der Vorstandssitzungen,

Aktualisierung Adressen LTx-Zentren, Koordination Nord-West, Arbeitskreis Soziales, Kirchentag, Lebendspende, Redaktionsmitglied LL, Sozialrechtliche Fragen / Reha.

Vera Reeker • Beisitzerin

Pressearbeit RF/FE, Zeitungen, Fachzeitschriften, Kliniken, Pharmaindustrie, BZgA usw., Kontakt DSO-NRW.

Susan Stracke • Beisitzerin

Förderanträge Krankenkassen und Firmen, Verwendungsnachweise und Spendenbescheinigungen, Übersichten für Vorstandssitzungen.

Egbert Trowe • Beisitzer

Deutsche Leberstiftung, Kontakte zu Hep-Net, VfA, (KÄBV), KBV, BAG Leber, Patientenorganisationen, BAGH u. Paritätischem Wohlfahrtsverband, Organspende Nord, West und Nord-Ost, DSO-Kontakte Nord u. Nord-West, Netzwerk Organspende Niedersachsen, ATOSP.

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

Ulrich Kraus

• Beratendes Vorstandsmitglied

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

Dennis Phillips

• Beratendes Vorstandsmitglied

Redaktion Lebenslinien, Vertretung des Verbandes bei Eurotransplant, Kontakt IOH, Mitglied im ATOSP.

Josef Theiss

• Beratendes Vorstandsmitglied

AK Transplantation und Organspende (ATOSP), Koordination Süd (Süd-BW, Süd-Bayern), Arbeitshilfen für Ansprechpartner, Aktionsbündnis OSP-BW, Kontakte zu DSO-BW, AG OSP LK Ludwigsburg.

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 Organspende Süd.

Rudi Hildmann

Webmaster, Pflege unserer Homepage.

Mariele Höhn

Teilnahme an der Initiative Organspende RLP, 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.

Birgit Schwenke

Koordination NRW.

Andrea Sebastian

Organisation Ansprechpartnerseminare, „Junge Transplantierte“.

Roland Stahl

Koordination Bayern-Nord.

Helmut Thaler

Koordination Bayern-Süd.

Dr. Ulrich Thumm

Redaktion „Lebenslinien“ (Fachgebiet).

Der Vorstand trat 2012 zu sechs Sitzungen zusammen. Hinzu kam die Planungstagung 20./21. April (s.u.) in Goslar.

Wesentliche Vorstandsarbeit 2012:

- in jeder Vorstandssitzung Beratung über jeweils aktuellen Kasenzustand und daraus folgenden Aufgaben
- Vorbereitung und Durchführung der Jahrestagung im März 2012 in Stuttgart
- Vorbereitung und Durchführung der Planungstagung in Goslar

- Einrichtung einer Arbeitsgruppe „Datenschutz im Verein“
- Ideensammlung und Planung des Jubiläumsjahres 2013
- Vorbereitung des Tages der Organspende in Dresden in Zusammenarbeit mit DSO und anderen Patientenverbänden
- Beratung/Beschluss über die Anschaffung neuer Präsentationsmedien (RollUps für TdO u.a.)
- Beratung über neue Vereinsverwaltungs-Software
- Bestellung neuer Ansprechpartnerinnen
- Vorbereitung des Jahresabschlusses
- Vorbereitung der Ehrung langjähriger Mitglieder
- Erstellung des Haushaltsplanes für 2013
- Vorbereitung der Jahrestagung 2013 in Hannover

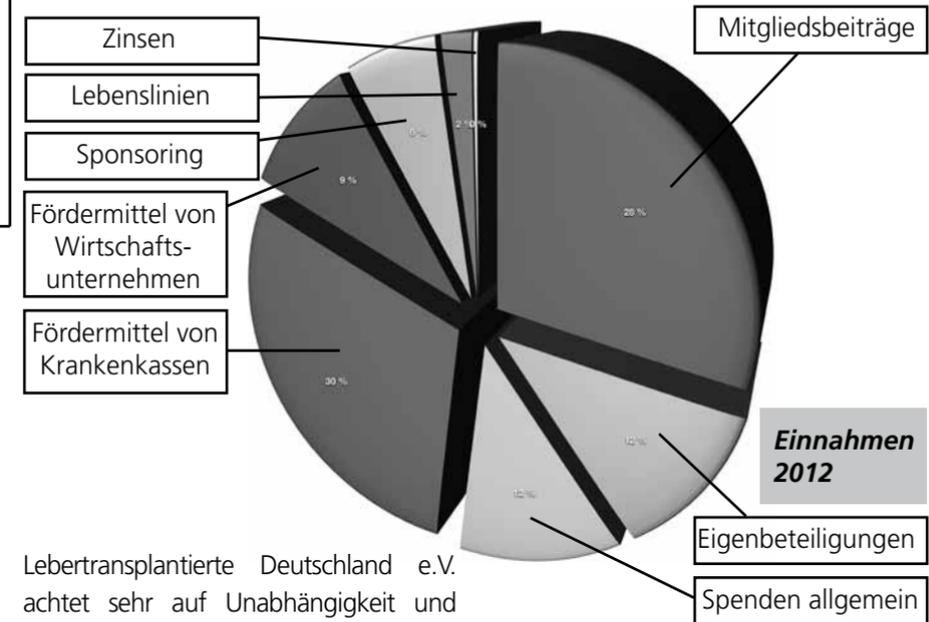
Finanzen



Einnahmen:

Mitgliedsbeiträge	43.636,70 €
Eigenbeteiligungen an Seminaren usw.	18.058,00 €
Spenden allgemein	18.304,67 €
Fördermittel von Krankenkassen	45.908,27 €
Förderung durch Wirtschaftsunternehmen	14.370,73 €
Sponsoring	9.500,00 €
Lebenslinien, Annoncen und Entgelte	3.000,00 €
Zinsen	406,71 €
Summe der Einnahmen	153.185,08 €

Haben Sie es schon bemerkt? Auf den Euromünzen befindet sich unser Vereinslogo! Deshalb können Sie die Münzen jederzeit bei uns abgeben.

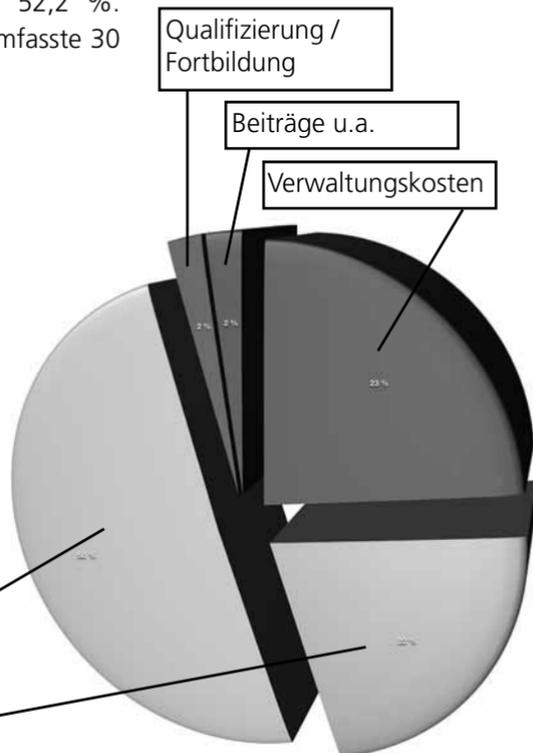


Lebertransplantierte Deutschland e.V. achtet sehr auf Unabhängigkeit und Neutralität gegenüber Unternehmen aus der Wirtschaft. LD e.V. hat die Leitlinien der BAG Selbsthilfe für die eigene Organisation übernommen. Aus Transparenzgründen nennen wir hier die größten Einzelspenden (Beträge über 1.000,00 €):

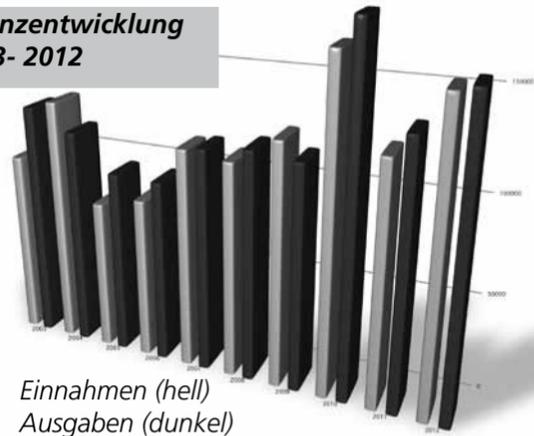
Novartis	6.000,00 €
Astellas	5.000,00 €
GlaxoSmithKline	2.000,00 €
Dr. Falk Pharma	1.500,00 €
Biotest AG	1.500,00 €

Die Förderung durch die Wirtschaft machte in 2011 etwa 17,5 % der Einnahmen aus, die Einnahmen aus Mitgliedsbeiträgen, Eigenbeteiligungen und allgemeinen Spenden 52,2 %. Krankenkassenförderung umfasste 30 % der Gesamteinnahmen.

Ausgaben 2012



Finanzentwicklung 2003- 2012



2. Ausgaben

Verwaltungskosten	35.497,84 €
Fahrt-/Reisekosten	34.452,27 €
Selbsthilfe- / Öffentlichkeitsarbeit	78.573,72 €
Qualifizierung/ Fortbildung	3.543,95 €
Beiträge, Gebühren, Versicherungen	3.594,59 €
Summe der Ausgaben	155.662,37 €

3. Ergebnis - 2.477,29€

Ansprechpartner und Kontaktgruppen

Seit unserer Vereinsgründung ist es bis heute eine wesentliche Grundlage der Arbeit von LD e.V., Betroffenen möglichst nahe zu ihrem Wohnort Angebote des persönlichen Kontaktes zu machen. Hierzu dient

unser immer besser ausgebautes Netz örtlicher Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner, die als gleichermaßen Betroffene für das menschliche Gespräch zur Verfügung stehen. Wir sind ständig auf der Suche nach geeigneten Personen, die sich und ihre Zeit

für diese Aufgabe zur Verfügung stellen. Nur so können zusätzliche Gebiete abgedeckt werden. Insgesamt waren 2012 am Jahresende 76 örtliche Ansprechpartner/innen tätig, von denen 35 auch zu Gruppentreffen einladen. In

zehn Gebieten wurden ausgeschiedene Ansprechpartner kommissarisch vertreten. 14 Personen standen außerdem bundesweit als Ansprechpartner für spezielle Fragen zur Verfügung, wie z.B. für junge Transplantierte, Angehörige von Betroffenen oder Schwerbehindertenrecht. Im Hintergrund werden die Ansprechpartner von den Koordinatoren und weiteren Helfer/innen begleitet, bei denen sie selbst Beratung erhalten können, wenn Fragen ihre eigene Erfahrung übersteigen. Unsere Ansprechpartner werden für ihre Aufgaben regelmäßig fortgebildet). Herzlichen Dank an alle Ehrenamtlichen, die sich in unserem Verein im vergangenen Jahr engagiert habenen.

Kontaktgruppentreffen in Heidelberg



Örtlich luden die Kontaktgruppen zu 118 Kontaktgruppentreffen ein. 15 Mal fanden regionale Treffen statt, zu denen die Mitglieder aus den Bereichen mehrerer Kontaktgruppen eingeladen wurden. Drei Vortragsveranstaltungen ergänzten das Angebot.

Neben den Angeboten für Betroffene ist auch die Mitarbeit an der Gemeinschaftsaufgabe Organspende un-

verzichtbar. Unsere Ansprechpartner und Gruppen organisierten insgesamt 67 Informationsstände auf örtlichen Festen, Gesundheitstagen oder Messen.

Patienten mit Lebererkrankungen, die gerade erfahren, dass bei ihnen eine Lebertransplantation notwendig wird, profitieren sehr vom persönlichen Kontakt mit einem Ansprechpartner. Aber

diese Patienten und ihre Angehörigen haben gleichzeitig einen großen Bedarf an fachlicher Information, der im Gespräch zwischen Betroffenen nicht erfüllt werden kann. Deshalb fanden in Zusammenarbeit mit

Kliniken und Transplantationszentren 19 Informationsveranstaltungen für Wartepatienten statt.

Auch für Betroffene nach der Transplantation sind natürlich medizinische Informationen wichtig. Lebertransplantierte Deutschland e.V. bot in Zusammenarbeit mit Kliniken 29 Seminare für Patienten an, in denen Lebererkrankungen und die Nachsorge nach der Lebertransplantation im Mittelpunkt standen.

Links: Regionaltreffen in Regensburg

durchgeführte Veranstaltungen vom Verein

Lebertransplantierte Deutschland e.V.

Die wichtigsten Aktivitäten 2012 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

20./21. April in Goslar:

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:

- Gestaltung der neuen Messewand
- Jubiläumsjahr 2013
- Organspende (Öffentlichkeitsarbeit, Tenor, Aufklärung usw.)
- Datenschutz
- Pressearbeit

Unten: Teilnehmer/innen beim Ansprechpartnerseminar in Würzburg.



* Koordinatorentreffen

27.09.2012 in Fulda,

Themen:

- Pflege Homepage
 - Einstellen von Terminen
 - Berichte
 - interner Bereich
- Jubiläumsjahr
- neue Medien
- Fortbildung Ansprechpartner

*** 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.

20.10.2012 Mainz

Themen:

- Verbesserungen in den LTx-Zentren und in der Kontaktgruppe
- Patientenbetreuung in der Klinik und am Telefon

- Vertrauen zurückgewinnen nach „Göttingen, Regensburg“
- Arbeitshilfen online

09.-11.11.2011 Würzburg (Zentrales Seminar)

Themen:

- neue Homepage
- Grunderkrankungen der Leber
- Organspende und Patientenverfügung
- Pressearbeit

*** Gesundheitswoche**

Die 13. Gesundheitswoche fand in der Zeit vom 12. bis 19. Mai in Bad Alexandersbad im Fichtelgebirge 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.

39 Teilnehmer hatten sich für den Aufenthalt im Hotel Alexandersbad angemeldet.

Ein Programmpunkt neben selbst gestalteter Freizeit war ein Vortrag „Säure-Basen-Haushalt des Körpers“, den Frau Dr. Charlotte Pfitzner präsentierte.

Eine Stadtführung durch Bad Alexandersbad sowie einige Fahrten in die umliegenden Städte brachten die Region näher. Eine Busfahrt führte in die Kurstadt Karlsbad jenseits der tschechischen Grenze.

*** Wochenende der Begegnung**

Zum 17. Mal veranstalteten wir das Wochenende der Begegnung, dieses Mal in Bad Sooden-Allendorf.

Links: Gesundheitswoche 2012

19 Teilnehmer und zusätzlich die beiden Psychologinnen waren vom 05. bis 07. Oktober Gast im Hotel Martina. Thema der Gruppengespräche war „Achtsamkeit“.

Im Kreativteil wurden Bilder gestaltet, die die persönliche Sicht der Energie verdeutlichen sollten.

Eine Führung im Kirchgarten zeigte auf, welche Pflanzen bereits in biblischen Texten genannt werden.

*** Tag der Organspende**

Der Tag der Organspende wurde in 2012 zum 30. Mal begangen. Die Zentrale Veranstaltung anlässlich des bundesweiten Tages der Organspende war am 02. Juni in Dresden. Motto: „Richtig – Wichtig – Lebenswichtig!“

Schirmherrin war die sächsische Staatsministerin für Soziales und Verbraucherschutz, Christine Clauß.

Gesamtplanung und –durchführung von der DSO, den Patientenver-

bänden BDO e.V., Bundesverband Niere e.V., Lebertransplantierte Deutschland e.V. sowie der BZgA, der Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG), der Stiftung „Fürs Leben“ und TransDia e.V.

Ökumenischer Dank- und Fürbittgottesdienst in der Dresdener Kreuzkirche, gestaltet von katholischen und evangelischen Priestern unter Mitwirkung Transplantationsbetroffener. Die Organisation lag wieder in den Händen unseres Verbandes.

Weitere Aktivitäten auf dem „Marktplatz des Lebens“ auf dem Dresdener Altmarkt: Bühnenprogramm mit Musik und Interviews, Informationsstände, Organspendedorf, Fotoaktion, begehbare Organe (Leber, Bauchspeicheldrüse) u.a.

Fotos von der Zentralen Veranstaltung zum Tag der Organspende in Dresden.



* 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 Transplantiertes, 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 Patienten-

information und so die Stärkung der Eigenverantwortung, sowie die Beantwortung der Patientenfragen.

19 solcher **Wartepatiententreffen** fanden statt z.B. in Mainz (4), Frankfurt (2), Rostock, Kiel (4), Hamburg, Tübingen, Heidelberg (2), Aachen, Essen, München, Regensburg.

29 verschiedene Patientenveranstaltungen wie **Arzt-Patienten-Seminare** fanden statt, um gemeinsam mit Ärzten interessierten Patienten Informationen und Hilfestellung zu



Wartepatiententreffen in Aachen

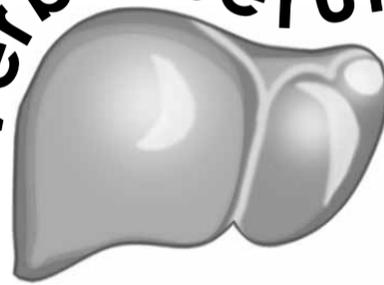
bieten und den Kontakt unter den Patienten zu fördern, so z.B. in Mainz (2), Frankfurt (2), Berlin, Hamburg, Göttingen, Kassel (3), Rudolstadt (4), Tübingen (3), Heidelberg (2), Köln, Münster, Essen (2), München (2), Freiburg, Regensburg, Dresden.

Darüber hinaus fanden 10 Patiententreffen in Bad Driburg statt in der dortigen Reha-Klinik.



*Seminar in Rostock:
V.l.n.r.: Dr. Löbermann,
Prof. Lamprecht,
Joachim Linder,
Prof. Klar,
Frau Heiden*

Aktivitäten zur Verbesserung der Organspende



Aktivitäten zur Verbesserung der Organspende

Auf allen Ebenen unseres Verbandes wurden auch im Jahr 2012 viele Aktivitäten zur Verbesserung der Organspendesituation durchgeführt. Koordination und Planung überregionaler Aktionen obliegt hier dem verbandsinternen Arbeitskreis Organspende und Transplantationsgesetz (ATO-SP). Vorstandsmitglieder, Koordinatorinnen, Ansprechpartner, Mitglieder und Angehörige haben sich auch im vergange-

nen Jahr auf vielfältige Art intensiv und ehrenamtlich für die Organspende eingebracht.

Für das Jahr 2012 können wir von 228 Aktivitäten (160 im Jahr zuvor) für die Organspende berichten, die dem Vorstand gemeldet wurden. Weitere Aktionen haben sicher unsere Mitglieder und Ansprechpartner wieder einfach nur durchgeführt haben, aber nicht an uns gemeldet. Nicht erfassbar sind die vielen Einzelgespräche über das Thema, sowie die Versorgung von Ämtern, Arztpraxen, Läden, Banken, Werkstätten, Firmen etc. mit Organspendeausweisen durch unsere Mitglieder und Aktiven. Zu den gemeldeten Aktionen gehören z.B.:

Eintägige Infostände bei Selbsthilfetagen, in Kliniken, Einkaufszentren, Krankenkassen, Schulen etc.

- Teilweise Mitorganisation und Teilnahme an 1 Radtour für die Organspende;
- Teilnahme an zwei Läufen fürs Leben;
- Teilnahme mehrerer Mitglieder an der deutschen Meisterschaft für Transplantierte (Sommer) und an den Winterspielen;
- Mehrtägige Aktionen z.B. beim Kirchentag in Dresden, bei Verbrauchermessen (z.B. in Essen), bei Veranstaltungen der Bundesländer (z.B. Tag der Niedersachsen), den Aktionen der BZgA, Landesgartenschau;
- Vorträge bei Landfrauenverbänden, Firmen, Seniorenkreisen, Kirchengemeinden, Schulen, Krankenpflegeschulen;
- Fortbildungsseminare für Lehrer
- Podiumsdiskussionen: Organisation, Moderation und Teilnahme

beim Evangelischen Kirchentag in Dresden. Teilnahme an einer Podiumsdiskussion im Deutschlandfunk;

- ☑ Teilnahme an mehreren Kommissions-Sitzungen Organspende (Arbeitsgruppe der Deutschen Transplantationsgesellschaft - DTG);
- ☑ Mitglieder und Aktive des Verbandes waren Partner bei zahlreichen Radio- und Fernsehinterviews, Pressekonzerten und für Berichte in diversen Printmedien;

- ☑ Bei Sitzungen in verschiedenen Gremien der Länder, der deutschen Transplantationsgesellschaft (KOSE der DTG) und der DSO ist LD e.V. stets vertreten, Mitgliederversammlung Initiative Organspende Rheinland-Pfalz (IOR), Jahrestagung DSO-Region Mitte.



*Links unten: Winterspiele der Transplantierten.
Rechts oben und unten: Organspendeaufklärung bei jedem Wetter.*



Verbänden und Kliniken, Gremien, Gremien, Zusammenarbeit mit Organisationen

* Bundesärztekammer (BÄK)

In die Ständige Kommission Organtransplantation (StäKo) der BÄK wurde die Vorsitzende berufen und beteiligte sich 2012 in 4 Sitzungen und einer mehrtägigen Veranstaltung aktiv an der Überarbeitung der

Richtlinien für die Organallokation. Ebenso vertritt sie die Patienteninteressen in der gesonderten Arbeitsgruppe „Leber- und Dünndarmtransplantation“ der StäKo.

* Gemeinsamer Bundesausschuss

Ein Vorstandsmitglied arbeitete in verschiedenen Ausschüssen und Unterausschüssen des Gemeinsamen Bundesausschusses an der frühen

Nutzenbewertung neuer Medikamente mit. Unser Verband gab außerdem zum Zusatznutzen eines Medikamentes und zur Notwendigkeit der Einführung eines Transplantationsregisters eine schriftliche Stellungnahme ab.

* Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzGA)

Die BzGA ist als Organ des Bundesgesundheitsministeriums auch für die Öffentlichkeitsarbeit zur Organspende zuständig. Bei der durch Kampagne „Organpaten“ waren Vorstandsmitglieder, Koordinatoren, Ansprechpartner und Mitglieder bei acht der zehn Termine aktiv dabei. Verschiedene Materialien für die Öffentlichkeitsarbeit Organspende erhalten wir von der BzGA.

* Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO)

Gemeinsam mit der DSO und anderen Partnern haben wir die zentrale Veranstaltung in mehreren Sitzungen und Ortsterminen zum Tag der Organspende 2012 in Dresden vorbereitet. Die Planung für 2013 (Essen) begann im Herbst 2012. Vorstandsmitglieder, Koordinatoren und Ansprechpartner haben an der Jahrestagung sowie an verschiedenen regionalen Veranstaltungen

tungen der DSO teilgenommen. Zu den jährlichen Ehrungen von Krankenhäusern (Verleihung der Organspendepreise) werden wir von den jeweiligen DSO-Regionen eingeladen. In Stuttgart konnten wir einen Teil der Veranstaltung mitorganisieren (Dank der Transplantierten) Immer wieder stehen dankenswerter Weise auch DSO-Mitarbeiter als Fachreferenten zur Verfügung. 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 Regi-

Kongress der Deutschen Stiftung Organtransplantation in Berlin.



- on-Nord. Hierfür danken wir herzlich.
- * **Deutsche Leberstiftung/Kompetenznetz Hepatitis**
 Unser Verband ist sowohl im Kuratorium als auch im Stiftungsrat Mitglied. (Ein Vorstandsmitglied ist stv. Vorsitzender des Kuratoriums) Auch in 2012 nahmen wir an Kuratoriums- und Stiftungsratssitzung teil. Im Rahmen einer Konsensuskonferenz wurden die HCC -Leitlinien aktualisiert. Hieran war unser Patientenverband beteiligt. Auch an den Jahrestagungen des Kompetenznetzes Hepatitis und der GASL (Deutsche Studiengesellschaft für Lebererkrankungen) haben wir teilgenommen.
 - * **Stiftung Eurotransplant (ET)**
 Ein Vorstandsmitglied 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)**

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 und arbeitet aktiv im Arbeitskreis Öffentlichkeitsarbeit Organspende der Kommission Organspende (KOSE) mit.

- * **Transplantationszentren und Kliniken**
 Mit Transplantationszentren und vielen Kliniken bestand auch 2012 reger Kontakt. Diese Zusammenarbeit ermöglichte erneut eine Vielzahl von Patientenveranstaltungen für Wartepatienten und Transplantierte und die Darstellung der Arbeit unseres Verbandes bei verschiedenen Veranstaltungen. Die Möglichkeit der Auslage unserer Medien in den Kliniken gibt den Patienten Zugang zu den ergänzenden Angeboten unseres Verbandes.

- * **Firmen der Pharmazeutischen Industrie und Krankenkassen**
 Wir erfuhren auch 2012 wieder Unterstützung unserer Arbeit durch die Firmen und Krankenkassen. So konnte die Durchführung vieler Projekte gesichert werden. LD e.V. achtete auch in 2011 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. Manche Krankenkassen engagieren sich zunehmend beim Thema Organspende. Bei einem Städtewettbewerb einer Krankenkasse in Baden-Württemberg war unser Verband an den meisten Standorten aktiv dabei.

Politisches Engagement

- Stellungnahmen und Pressemitteilungen zur Einführung des novellierten Transplantationsgesetzes und zum Skandal um Manipulationen der Warteliste an drei Lebertransplantationszentren.
- Teilnahme und Mitarbeit an vier Sitzungen und einer mehrtägigen Veranstaltung als Mitglied der Ständigen Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer.
- Mitarbeit in der Arbeitsgruppe „Leber- und Dünndarmtransplantation“ der Ständigen Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer.
- Aktionsbündnis Organspende Baden-Württemberg: Teilnahme an der Planungssitzung im Oktober 2012.
- Leitung des Arbeitskreis Schule im Aktionsbündnis Ba-Wü. Einberufung und Leitung einer Sitzung im März 2012.
- Mitarbeit am Runden Tisch Organspende und im Netzwerk Organspende Niedersachsen. Hier auch Kooperationsprojekt mit dem Landfrauenprojekt.
- Mitarbeit in der Initiative Organspende Rheinland-Pfalz.
- Mitarbeit in der Initiative Organspende Hessen (IOH).
- Mitarbeit bei mehreren Sitzungen im Zulassungsausschuss der Kassenärztlichen Vereinigung Niedersachsen.



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 waren auch 2011 häufig mit Informationsständen vertreten.

- ☑ Teilnahme und Informationsstand beim Internationalen Transplantationskongress in Berlin und Jahrestagung der Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG) (Teilnahme und Informationsstand).
- ☑ 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).
- ☑ 10. Heidelberger Transplantations-symposium in Heidelberg (Villa Bosch-Teilnahme und Informationsstand).
- ☑ Eurotransplant-Meeting in Leiden.
- ☑ Teilnahme und Informationsstände bei verschiedenen Workshops und Ärztefortbildungen. (z.B. Podiumsteilnehmer bei der Tagung der

Gastroenterologischen Gesellschaft Nordrhein).

- ☑ 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.
- ☑ Teilnahme an Besprechungen zu S3-Leitlinien HCC.
- ☑ Teilnahme an der Jahrestagung der GASL (German Association for Study of the Liver).



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 nur bei Veranstaltungen gemeinsam mit Partnerverbänden z.B. zum Tag der Organspende, aber inzwischen auch durch gezielte Pressemitteilungen z.B. zur Änderung des Transplantationsgesetzes. Öffentlichkeitsarbeit ist natürlich auch der Versand von Lebenslinien an viele

Nichtmitglieder bundesweit wie Klinikärzte, aber auch die Auslage unseres Materials in Kliniken, Praxen usw. Immer wieder waren auch 2011 unsere Ansprechpartner und Mitglieder als Interviewpartner oder für Filmaufnahmen tätig oder haben selbst Artikel initiiert.

Unsere Medien:

* „Lebenslinien“

Unsere offizielle Verbandszeitschrift findet großen Anklang bei den Mitgliedern und auch in ärztlichen Fachkreisen. Sie erscheint zweimal im Jahr und bedeutet jedes Mal eine große Anstrengung des Redaktionsteams, bei Autoren anzufragen, Mitglieder zum Schreiben zu bewegen und alles zu einem stimmigen Heft zusammenzutragen. Dafür gebührt dem Redaktionsteam großer Dank und Anerkennung.

* „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). Damit soll für die Vereinsmitglieder die lange Wartezeit bis zur nächsten Zeitschrift auf drei Monate verkürzt und ein zusätzliches Informationsangebot gemacht werden. Zudem können Informatio-

nen über aktuelle Ereignisse schnell zugänglich gemacht werden.

* „Infos intern“

Über Infos intern werden vereinsinterne Informationen u. ä. direkt an unsere AnsprechpartnerInnen verschickt (meist per Rundmail).

* 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.

Für AnsprechpartnerInnen ist der passwortgeschützte interne Be-

reich eingerichtet worden, der Arbeitshilfen für unsere Ansprechpartner beinhaltet. Auch dieser Teil der Homepage wird von den Betreffenden gut angenommen.

Der Chat musste zum Jahresende abgeschaltet werden, weil er von dem bisherigen Dienstleister nicht mehr weiterhin kostenfrei angeboten wird.

Das Forum konnte noch nicht freigeschaltet werden. Die Software der Homepage muss in der nächsten Zeit aktualisiert werden, um zusätzliche Registrierungsmöglichkeiten aufzubauen (im Forum müssen sich die Teilnehmer registrieren).

* Faltblattreihe

In der Faltblattreihe „Informationen der Lebertransplantierte Deutschland e.V.“ werden Antworten auf Fragen rund um das Thema Leber-

transplantation informativ aufbereitet. Die Reihe umfasst inzwischen 21 Titel. Inzwischen haben wir einige Faltblätter auch in die englische, russische und türkische Sprache übersetzen lassen. Diese Titel können über unsere Homepage unter „Patienten-Informationen“ heruntergeladen werden.

* Verbandsflyer

Der Verbandsflyer wurde aktualisiert und zusätzlich in englischer Sprache aufgelegt.

* RollUps

Unsere RollUps für Informationsstände (sowohl die Vereins- wie die Organspende-RollUps) wurden 2012 überarbeitet, neu gestaltet und in größerer Anzahl produziert. Ebenso liegt eine neue Version unserer großen Mes-

sewand vor.



lebertransplantation.de

