

12.8.2013

Presseinformation

20 Jahre ehrenamtlicher Einsatz für Lebertransplantierte, Wartelistenpatienten und Angehörige

Lebertransplantierte Deutschland e.V. – ein Bundesverband feiert sein 20-jähriges Jubiläum mit Aktionen und Veranstaltungen.

Am 12.8.1993 wurde der Verband -damals als Selbsthilfegruppe Lebertransplantierte Heidelberg e.V. -gegründet.

Der lebertransplantierten Lehrerin Jutta Vierneusel aus Brühl bei Heidelberg war es ein wichtiges Anliegen eine Selbsthilfegruppe speziell für Lebertransplantierte und deren Angehörige ins Leben zu rufen. „Meine Verunsicherung und Angst zu Beginn des neuen Lebens – meines neuen Lebens - nach der Transplantation, ließ die Idee reifen, mit gleichermaßen Betroffenen Kontakt aufzunehmen und zu pflegen.“ erläuterte sie bei der diesjährigen Jahrestagung in Hannover. Auf einem dort entstandenen Foto danken die Mitglieder den Organ Spendern für über 600 geschenkte Lebensjahre.*

Lebertransplantierte Deutschland e.V. (LD e.V.) hat sich zum Bundesverband mit über 1350 Mitgliedern und zur größten Organisation speziell für Transplantationspatienten und deren Angehörige in Deutschland entwickelt. Über das Bundesgebiet verteilt bieten über 80 Ansprechpartner des Verbandes persönliche Gespräche für Betroffene und Angehörige per Telefon, zu Hause, bei Gruppentreffen oder in der Klinik an. Informationsbroschüren, auch in Türkisch, Englisch und Russisch sowie eine Homepage mit Forum (www.lebertransplantation.de) sollen Patienten informieren und in ihrem Wissen und in der Verarbeitung ihrer Situation stärken. Gemeinsam mit vielen Transplantationszentren führt der LD e.V. regelmäßig Betreuungstreffen für Wartepatienten und Arzt-Patienten-Seminare durch.

Zum 20-jährigen Bestehen findet eine ganzjährige, deutschlandweite Aktionskampagne gemeinsam mit 23 Transplantationszentren* statt. Diese Veranstaltungen mit Expertenvorträgen bieten den Betroffenen Informationen und Hilfestellungen. Mit Tagen der offenen Tür und Ausstellungen wollen die Verantwortlichen auch Aufklärungsarbeit über die Möglichkeiten der Organspende und die Arbeit des Vereins leisten. Als nächste zentrale Veranstaltungen werden der 3. Deutsche Patiententag Lebertransplantation in Berlin von 11. –13.10. und ein Dankgottesdienst am Gründungsort des Verbandes in Heidelberg am 16.11. 2013 durchgeführt.

Der Verband vertritt die Interessen der Patienten. So hat er sich bei der Novellierung des Transplantationsgesetzes aber auch im Zusammenhang mit der Aufarbeitung der Unregelmäßigkeiten der Wartelistenführung in einigen Leber-Transplantationszentren nachhaltig politisch engagiert. "Wir treten für eine lückenlose Aufklärung der Vorfälle, eine ausreichende Kontrolle und eine bessere Qualitätssicherung durch die Einrichtung eines Transplantationsregisters ein." sagte Jutta Riemer, Vorsitzende des Vereins, die selbst seit 16 Jahren mit einer gespendeten Leber lebt. Der Verband hat dazu einen 10-Punkte-Plan* erarbeitet. Zur Qualitätssicherung bei Transplantationen fordert LD e.V. den Aufbau eines zentralen Transplantationsregisters.* Der Verband vertritt die Patienten in verschiedenen Gremien und Ausschüssen. „Neben der direkten Selbsthilfearbeit für Betroffene und Angehörige, ist es uns besonders wichtig den Patienten auch politisch eine Stimme zu geben. Wir möchten mitgestalten, wenn es um Entscheidungen geht, die uns Patienten betreffen“ so Egbert Trowe, stellvertretender Vorsitzender von LD e.V.

Kontakt:

Vorsitzende: Jutta Riemer, Bretzfeld, Tel: 0151 102 702 81, Mail: jutta.riemer@lebertransplantation.de

Bereich Öffentlichkeitsarbeit: Ulrike Montini, Vorstandsmitglied, Jüchen, Tel: 0152- 05985954, Mail: ulrike.montini@lebertransplantation.de

* s. Internet: www.lebertransplantation.de

Fotoquelle: Jürgen Pauli