



Jahresbilanz 2018

Inhalt

Jahresbilanz	1
Diskutieren Sie mit	1
Marathon	2
gemischtes	3

2018 war ein spannendes Jahr für uns.

Immer mehr Menschen haben von unserem Netzwerk erfahren und sind mit uns in Kontakt getreten.

So hatten wir viel zu tun. Wir waren unter anderem im Nachtcafé des SWR Fernsehen, in der ARD bei Anne Will und bei einer Live Diskussion beim NDR.

In der Frankfurter Rundschau, im Spiegel online, Im Jugendmagazin „fluter“, die Kundenzeitung der AOK und in einer bayrischen Tageszeitung konnten wir über unser Netzwerk berichten.

Wir haben bei diversen Veranstaltungen der DSO, der Ärztekammern, des Bündnisses Organspende in Thüringen und der Lebertransplantierten Deutschland e.V. mitgewirkt und diese unterstützt.

Besuchsdienste bei Patienten auf der Warteliste wurden regelmäßig durchgeführt.

Unser Netzwerk war beim Frankfurt Marathon und beim Tag der Organspende in Saarbrücken vertreten.

Nicht alle Medienanfragen konnten wir bedienen und bitten alle die Angehörigen, die den Mut und die Kraft haben, uns dabei zu unterstützen sich bei uns zu melden. Wir unterstützen Sie dabei.

Spenderfamilien@t-online.de

Im Laufe des Jahres 2018 haben wir uns auch neu formiert und im Netzwerk hat sich ein Koordinations-Team herauskristallisiert mit

Maria Weis-Eul aus Rheinland Pfalz, Sigrid Harner aus Hessen, Brigitte Herzog aus Bayern, Gabriele Schweigler aus Sachsen und Anita Wolf aus Hamburg.

Wir koordinieren alle Anfragen und vertreten die Interessen der Spenderfamilien.

Widerspruchslösung - Diskutieren Sie mit!

Anstehende Ereignisse

- ◆ Tag der Organspende in Kiel
- ◆ Telefonkonferenz

Organspende ist in Bewegung. In den letzten Wochen wurde auf vielen Ebenen über Organspende gesprochen. Nach der Sommerpause soll ein Gesetzesentwurf zur Widerspruchslösung diskutiert werden. Im Gespräch ist auch eine verbesserte Zustimmungslösung. Bei beiden Vorschlägen sollen die Angehörigen das „letzte Wort“ haben.

-Was ist Ihnen wichtig, sollte es zur Widerspruchslösung kommen?

- Sind das für Sie als Angehörige akzeptable Reformen?

Teilen Sie uns Ihre Gedanken mit. Für was soll sich das Netzwerk Spenderfamilien stark machen?

Zu diesem Thema laden wir Spenderangehörige

am 17.06.19 - 19.30 Uhr zu einer Telefonkonferenz ein.

Melden Sie sich an per Mail: Spenderfamilien@t-online.de oder telefonisch unter 034291 333931 bei Frau Schweigler.

Nähere Infos erhalten Sie nach der Anmeldung.



*Anita Wolf
Spender-
angehörige aus
Hamburg
Mitglied des
Koordinations-
teams
Netzwerk
Spender-
familien*

Marathon in Frankfurt und München

Seit Mitte letzten Jahres gehöre ich dem Koordinationsteam des Netzwerkes Spenderfamilien an. Als dann bald die Anfrage kam, ob ich nicht beim Frankfurter Marathon mitlaufen könnte, habe ich erst zögerlich zugestimmt. Bislang war ich zwar nicht ganz und gar unsportlich, aber Joggen war nicht mein „Ding“. Die Zusage habe ich dann aber nicht bereut. Schon gleich beim Treffen am Abend zuvor mit Herrn Kevin Otero (DSO) und den prominenten Teilnehmern fühlte ich mich wohl. Diese angenehme Atmosphäre setzte sich am nächsten Tag fort. Als absoluter Neuling habe ich mich, dank der Unterstützung von allen Seiten, recht schnell zurechtgefunden. Ich war Teil einer Staffel von insgesamt 6. Die Staffeln hießen Niere, Lunge, Herz, Leber, DSO und die Profis. Ich nahm bei der Staffel Leber teil. Meine Mitstreiter Thomas, Fabian und Marcel nahmen mich in ihrer Mitte auf. Alle trafen wir uns rechtzeitig vor dem Start, um uns kennenzulernen, die Trikots mit den entsprechenden Startnummern zu versehen und noch weitere Einzelheiten zum Ablauf des Laufes zu erhalten. Nach einigem Hin und Her ging es los. Jetzt wurde mir erst bewusst, auf was ich mich eingelassen hatte, und es wurde mir doch ein wenig unbehaglich. Thomas war der Erste. Ich machte mich mit seiner Tochter auf den Weg zur Wechselstation, wo ich dann Thomas ablöste und flugs startete. Die Stimmung war sehr fröhlich und ausgelassen. Es hätte allerdings an diesem Oktobertag ein wenig wärmer sein können. Aber die Kälte verflog nach ca. 500 m und es ging vorbei an verschiedenen Gruppierungen, die am Rand alle Läufer aufmunternden und aufheizten. Dazu gehörte eine Trommelgruppe, die mit besonders heißen Rhythmen ihren Beitrag leistete. Dann bei meiner Wechselstation (nach 6 km) angekommen, erfuhr ich, dass ich nur ca. 40 Minuten für die Strecke gebraucht hatte und das als unerfahrener Neuling. Fabian, der nach mir „dran“ war, musste sich beeilen, damit ich den Chip weiterreichen konnte. Insgesamt lässt sich das Ergebnis unserer Gruppe sehen: Platz 257 (von ca. 1.800 Staffeln) in der

Mixed-Team Bewertung.

Dieses für mich schöne Ergebnis stachelte mich weiter an und ich meldete mich diesmal ohne Zögern bei dem Organspendelauf durch den Englischen Garten in München an. Dieser Organspendelauf wurde in diesem Jahr zum 8. Mal durchgeführt. Initiator ist der Chirurgenverband und findet abwechselnd in München und in Berlin statt. Auch hier eine grandiose Stimmung; allerdings gab es keine Staffeln, sondern alle waren Einzelkämpfer. Es gab Läufer, die sich für 2,5, 5 oder 10 km angemeldet hatten. Dazu kamen Nordic Walker über 2,5 oder 5 km Distanz. Auch in München war es wieder sehr frisch, dennoch erreichte ich mein Ziel nach 5 km unter 36 Minuten. Prominente hatten ebenfalls an den Läufen teilgenommen und/oder das Rahmenprogramm gestaltet. Natürlich wollte jeder Läufer so schnell wie möglich an seinem selbst gesteckten Ziel ankommen, aber der Gedanke, Mitmachen für eine gute Sache, war im Vordergrund. Das hatte man jedem einzelnen angemerkt und sowohl vor dem Start als auch danach kam man mit Mitläufern, neugierigen Passanten, die entweder zufällig oder bewußt vorbeigekommen sind, ins Gespräch. Es hat sehr viel Spaß gemacht und im nächsten Jahr werde ich aller Voraussicht nach in Berlin wieder dabei sein.

Vielleicht haben Sie jetzt auch Lust bekommen und die Spenderfamilien können beim nächsten Mal eine eigene Staffel stellen. Melden Sie sich einfach bei uns Spenderfamilien@t-online.de

Bildquelle: MAINOVA Frankfurt





*Wir senden
Signale...*



**Organspender
sind
Lebensretter!**

Gemeinsamer Einsatz für die Organspende

In einem ersten Gespräch haben das Netzwerk Spenderfamilien und der Bundesverband der Organtransplantierten e.V. (BDO) vereinbart sich gegenseitig bei Aktionen und Veranstaltungen für die Organspende zu unterstützen.

Eine erste konkrete Gelegenheit bietet der Stand des BDO beim Ev. Kirchentag 2019 in Dortmund. Im Rahmen des Marktes der Möglichkeiten in den Westfalenhallen vom 20. - 22. Juni

2019 stellt der BDO nicht nur seine Arbeit vor und informiert über das Leben vor und nach einer Organtransplantation, sondern klärt auch über die Organspende auf und versucht Vorurteile und Ängste zu reduzieren. (B.Tapp, BDO)

Bei Fragen und Interesse, wenden Sie sich bitte an Burkhard Tapp, Tel. 07642 - 9 27 93 17 (AB), burkhard.tapp@bdo-ev.de.

Aktivitäten 2019

Wir sind mit einem Beitrag in der Patientenzeitung der „Hausarzt“ gestartet. Sind mit australischen Spenderangehörigen in Erfahrungsaustausch getreten, streben weitere Bündnisse an, um unseren Einsatz für Organspende zu verstärken. Haben uns bei der Anhörung zur Änderung des TPG im Bundestag eingebracht und vertreten als Netzwerk die Angehörigen beim Initiativplan Organspende.

Weiterhin wollen wir von unseren Erfahrungen berichten und dabei mit vielen Menschen ins Gespräch kommen um sie zu sensibilisieren einen Organspendeausweis auszufüllen.

Wir haben im März an einem Marathonlauf in München

teilgenommen, waren im ZDF und im HR zu sehen, haben an Podiumsdiskussionen zum Thema Organspende teilgenommen, leisten unseren Beitrag bei der Weiterbildung von Transplantationsbeauftragten und sind mittendrin bei den Vorbereitungen für den Tag der Organspende in Kiel. Das gesamte Koordinationsteam wird diesmal dabei sein. Neben unserer Aktion „Zünden wir ein Licht an - für alle Organspender“ senden wir auch das Signal „Organspender sind Lebensretter!“

Sicherlich werden noch mehr Anfragen in 2019 auf uns zukommen. Schön, wenn auch Sie mitmachen.

Interessierte melden sich bitte unter Spenderfamilien@t-online.de

Erfreuliches

Wir, das Netzwerk, sowie Patientenverbände und andere Institutionen hatten sich stark gemacht für die Aufnahme der anonymen Dankesbriefweiterleitung zwischen Transplantierten und Spenderfamilien in das TPG. Diese Ergänzung wurde in das Gesetz aufgenommen und ist am 01. April in Kraft getreten!

Gemeinsam können wir etwas bewirken!

Vielen Dank an alle Unterstützer!