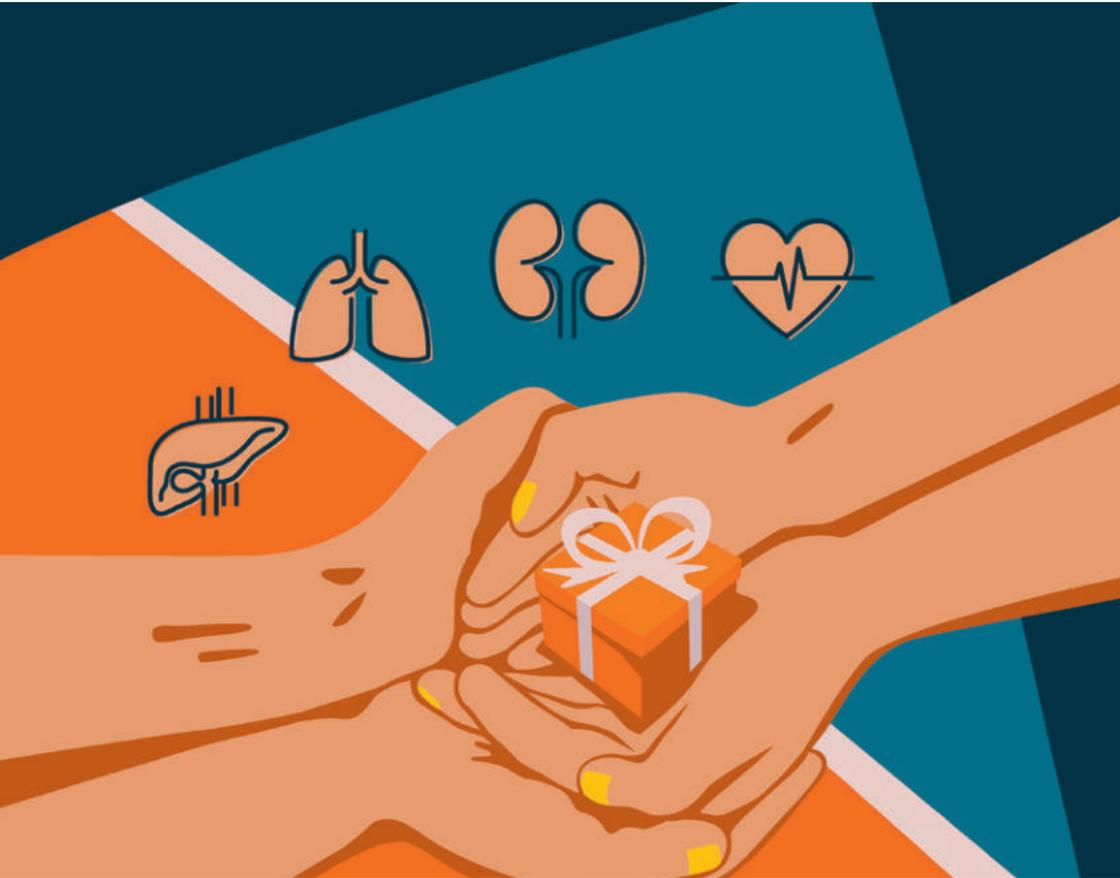




Universitätsmedizin Essen
Westdeutsches Zentrum
für Organtransplantation (WZO)



Universitätsmedizin Essen
Institut für PatientenErleben
Im Fokus: Der Mensch 



3. Tag zu Organspende und Transplantation

Samstag, 19. November 2022 • Beginn 10:00 Uhr
Im Lehr- und Lernzentrum
Virchowstraße 163a • 45147 Essen

3. Tag zu Organspende und Transplantation

Wir laden Sie herzlich zu unserem diesjährigen "Tag zu Organspende und Transplantation" ein. Es ist uns ein großes Anliegen, Ihnen und Ihren Angehörigen die Möglichkeit zu geben, sich intensiv über Ihre Erkrankung, deren Ursachen, Symptome sowie Behandlungs- und Therapiemöglichkeiten zu informieren und auseinanderzusetzen.

In Vorträgen, Austauschrunden und organbezogenen Workshops beantworten am Samstag, den 19. November 2022 unsere Expertinnen und Experten ab 10:00 Uhr Ihre Fragen und PatientInnen berichten über ihre Erfahrungen. Ihre Fragen können Sie auch gerne vorab an transplantationstag@ume.de senden.

Was sind die Ziele unserer Veranstaltung und wer sind die Teilnehmer?

- » Informationen und Austauschmöglichkeit für PatientInnen auf der Warteliste
- » Informationen und Austauschmöglichkeit für bereits transplantierte PatientInnen
- » Informationen und Austauschmöglichkeit für Angehörige und weitere Interessierte

Weitere Informationen finden Sie unter transplantationstag.ume.de.

Wir freuen uns, Sie am dritten Tag zu Organspende und Transplantation zu begrüßen!



Prof. Jochen A. Werner
Ärztlicher Direktor
und Vorstandsvorsitzender



Dr. Ebru Yildiz
Leitung des Westdeutschen
Zentrums für Organtransplantation



Monja Gerigk
Leitung
Institut für PatientenErleben

Programm

Beginn: 10:00 Uhr

Uhrzeit	Ort: Auditorium
10:00 bis 10:15 Uhr	Begrüßung: Prof. Jochen A. Werner, Dr. med. Ebru Yildiz, Monja Gerigk
10:15 bis 10:30 Uhr	WZO Patientenbeirat: Die PatientenvertreterInnen stellen sich vor
10:30 bis 11:00 Uhr	Transplantationsendokrinologie und Diabetologie PD Dr. med. Susanne Reger-Tan
11:00 bis 11:15 Uhr	Pause
11:15 bis 12:00 Uhr	Organspende: Man sieht nur mit dem Herzen gut. Mario Rosa-Bian und Dr. med. Scott Oliver Grebe
12:00 bis 13:00 Uhr	Pause
13:00 bis 14:00 Uhr	Organbezogene Austauschrunden (siehe Seite 5)
14:00 bis 14:15 Uhr	Pause
14:15 bis 15:00 Uhr	Das ist meine Patientengeschichte (siehe Seite 5)
15:00 bis 15:30 Uhr	Pause
15:30 bis 16:00 Uhr	Stressbewältigung bei Transplantation: Prof. Dr. med. Gustav Dobos
ab 16:00 Uhr	Austausch/Ende

Uhrzeit	Ort: Auditorium
13:00 bis 14:00 Uhr	Austauschrunde für Nierentransplantationspatienten (Erwachsene und Kinder) Prof. Dr. med. Andreas Kribben, Prof. Dr. med. Lars Pape, Prof. Dr. med. Jürgen Treckmann und ihre Teams, Mario Rosa-Bian und Christian Wolfes
14:00 bis 14:15 Uhr	Pause
14:15 bis 15:00 Uhr	Das ist meine Patientengeschichte: Mario Rosa-Bian und Christian Wolfes

Uhrzeit	Ort: Seminarraum 1
13:00 bis 14:00 Uhr	Austauschrunde für Lebertransplantationspatienten (Erwachsene und Kinder) Prof. Dr. med. Harmut Schmidt, Prof. Dr. med. Lars Pape, Prof. Dr. med. Jürgen Treckmann und ihre Teams Gerd Böckmann, Susan Stracke und Hendrik Verst
14:00 bis 14:15 Uhr	Pause
14:15 bis 15:00 Uhr	Das ist meine Patientengeschichte: Gerd Böckmann, Susan Stracke und Hendrik Verst

Uhrzeit	Ort: Seminarraum 2
13:00 bis 14:00 Uhr	Austauschrunde für Herz- & Lungentransplantationspatienten Prof. Dr. med. Markus Kamler, Prof. Dr. med. Tienush Rassaf, Prof. Dr. med. Arjang Ruhparwar, Prof. Dr. med. Christian Taube und ihre Teams Günter Breitenberger und Michael Weihs
14:00 bis 14:15 Uhr	Pause
14:15 bis 15:00 Uhr	Das ist meine Patientengeschichte: Günter Breitenberger und Michael Weihs

Infostände

Uhrzeit	Ort: Vorraum EG
10:00 bis 16:00 Uhr	Deutsche Stiftung für Organtransplantation Region NRW
Uhrzeit	Ort: Vorraum 1. Etage
10:00 bis 16:00 Uhr	Selbsthilfegruppen
Uhrzeit	Ort: Vorraum 2. Etage
10:00 bis 16:00 Uhr	Weitere Firmen

Der WZO-Patientenbeirat

Perspektivgeber in der Transplantationsmedizin

Mit dem „WZO Patientenbeirat“ geht die UME neue Wege in der Kommunikation mit den Transplantationspatienten. Der Beirat ist ein strategisches und politisches Gremium und unterstützt das Westdeutsche Zentrum für Organtransplantation (WZO), neue Maßstäbe in der Patientenorientierung zu setzen. Die Kommunikation mit den beteiligten Experten auf Augenhöhe spielt dabei eine besonders wichtige Rolle. Gemeinsam erarbeiten der WZO Patientenbeirat und die Geschäftsstelle WZO nachhaltige Strategien, um die Qualität in der transplantationsmedizinischen Versorgung zu festigen und kontinuierlich weiterzuentwickeln, während das Interesse der Patienten und ihrer Angehörigen im Vordergrund steht.

Im Herbst 2021 wurde der Beirat gegründet. Alle transplantierbaren Organe werden durch die beteiligten Patientenvertreter repräsentiert.

Gemeinsam mit dem WZO schafft der Beirat ein visionäres Konzept für die Transplantationsmedizin für morgen. Durch ihre Kooperation sorgen der Patientenbeirat und das WZO für eine enge Verzahnung und Bündelung der Kompetenzen in den spezialisierten Transplantationsabteilungen. Das Aufgabenspektrum des Beirats ist sehr vielfältig und reicht von Beratung zur Verbesserung und Optimierung der Strukturen in der Patientenversorgung bis hin zur Gestaltung und Begleitung von Patienteninformationsveranstaltungen sowie von Informationsbroschüren oder Digitalisierungsprojekten mit Patientenbeteiligung.

Haben Sie Fragen? Sie möchten dem Patientenbeirat etwas mitteilen? Sie erreichen den WZO Patientenbeirat unter:

WZO-Patientenbeirat@ume.de

Die Beiratsmitglieder



„Ich bin seit 1996 sehr erfolgreich nierentransplantiert. Dies war und ist nur möglich, weil Mediziner und die Gesellschaft, vertreten durch meinen unbekanntem Organspender und seine Angehörigen, für mich in Vorleistung getreten sind. Durch die Transplantation konnte ich eine Familie gründen und wieder ein normales Leben führen. Dafür bin ich zutiefst dankbar.“

Ich möchte der Gesellschaft und der Medizin etwas zurückgeben. Meine Mitarbeit im WZO Patientenbeirat wird angetrieben von meinen Wünschen, dass es allen Wartepatienten und Transplantierten so gut gehen soll wie mir, dass ich hoffentlich über meine Arbeit im WZO Patientenbeirat einen kleinen Beitrag leisten kann, Diagnosen, Therapien und Kommunikation für und mit chronisch Kranken zu verbessern.

Dies kann und wird gelingen, weil die UME gegenüber dem Patientenbeirat „alle Ohren auf Empfang gestellt“ hat.“

Mario Rosa-Bian, Sprecher des Beirats, Vorsitzender des I. G. Niere NRW e.V.
Netzwerk Organspende NRW e.V.



“Ich bin 1998 an Leukämie erkrankt und habe 1999 in der UME eine Stammzelltransplantation erhalten. Durch meinen Familienspender wurde mir eine Chance auf ein 2. Leben geschenkt. Seit vielen Jahren engagiere ich mich in der Selbsthilfegruppe Berg und Tal e.V., um Patienten und Angehörige durch die Transplantation zu begleiten und ihnen auch danach zur Seite zu stehen.

Meine Motivation, warum ich mich im WZO Patientenbeirat engagiere? Ganz klar! Die Chance als Betroffene die Versorgung von Patienten an der UME zu verbessern. Den Patienten als Mensch mit all seinen Bedürfnissen zu sehen und zu versorgen, dafür trage ich mit meiner ganz persönlichen Perspektive auf die Dinge bei. Das WZO hat dafür eine Möglichkeit geschaffen und dafür bin ich dankbar.”

Barbara Larisch, Stellv. Sprecherin des Beirats • Vorsitzende des Berg und Tal e.V.



“Bei mir wurde 2006 eine Leberzirrhose aufgrund einer Autoimmunerkrankung, die die Gallenwege angreift, diagnostiziert. Seit 2010 bin ich Patient der Universitätsmedizin Essen. 2015 bekam ich in Essen eine Spenderleber transplantiert. Mit meiner langjährigen Erfahrung möchte ich die Belange der Patienten im WZO besonders vor und nach einer Transplantation vertreten.

Ich bin Vorsitzender des Bundesverbands Lebertransplantierte Deutschland e.V. Ich treibe nach meiner Transplantation aktiv Sport und berate gerne Patienten, die einen Einstieg oder Wiedereinstieg in sportliche Betätigung anstreben.”

Gerd Böckmann, Beiratsmitglied
Vorsitzender des Lebertransplantierte Deutschland e.V.



“Wir haben zwei Kinder. Beide sind mit der Lebererkrankung PFIC Typ 1 geboren. Bei so einer Erkrankung wird nicht nur ein sehr junger und noch wachsender Körper angegriffen, sie wirkt auch erheblich auf die ganze Familie, die sich in der “Aufbauphase” befindet, ein. In 2016 hat unser Sohn mit 3 Jahren seine neue Leber bekommen. Unsere Tochter ist noch vor der Transplantation. Diese Krankheit und die damit verbundene Le-

bertransplantation sind inzwischen Teil unseres Lebens geworden. Meiner Meinung nach unterscheidet sich eine Transplantation bei kleinen Kindern, im Vergleich zu Erwachsenen, sowohl in der Operation selbst als auch in psychologischen Aspekten und ist sehr komplex.

Warum bin ich beim WZO-Patientenbeirat? Ist ganz einfach! Wenn es nur irgendwie möglich ist, möchte ich ein bisschen zurückgeben, was ich selbst bekommen habe, nämlich Kraft und Hoffnung, um in jeder Situation den Alternativweg zu sehen. Ich bin sicher, dass wir durch die verschiedenen Projekte des WZO viele Familien unterstützen können, um mit der Erkrankung besser umgehen zu können.”

Grzegorz Golebski, Beiratsmitglied



“Im April 2021 habe ich meine neue Lunge bekommen. Nach einer kurzen Genesungszeit geht es mir wieder sehr gut. Ich bin leistungsfähig und auch sogar sportlich aktiv. Das Leben ist wieder lebenswert.

Warum bin ich im WZO-Beirat aktiv?

Ich möchte Betroffene informieren und unterstützen, sowohl bei der Wartezeit auf ein neues Organ als auch nach der Transplantation. Ich bin gern als Ansprechpartner für das WZO, die Patienten und die Angehörigen da. Mit Freude helfe ich beim Aufbau von unterschiedlichen WZO Projekten, in dem Betroffene und deren Angehörige zusammenkommen und sich austauschen können. Ich freue mich auf eine spannende Zeit.”

Michael Weihs, Beiratsmitglied



“Bedingt durch eine terminale Herzinsuffizienz, ausgelöst durch einen verschleppten grippalen Infekt mit Lungenentzündung, wurden mir am 12.06.2015 ein VAD-System (Kunstherz) implantiert. Dieses „Kunstherz“ sicherte mein Überleben bis zu meiner Herztransplantation im Mai 2017. Mit meiner Herztransplantation habe ich die Chance auf ein 2. Leben bekommen und genieße jeden Tag.

Aus einer großen Dankbarkeit heraus engagiere ich mich seit Anfang 2018 bei der Selbsthilfe Organtransplantierter NRW e.V., deren Vorstand ich mittlerweile bin. Wir betreuen Organtransplantierte, VAD-Patienten, Wartepatienten und deren Angehörige auf dem Weg zur Transplantation.

Mein Engagement im WZO Patientenbeirat bietet mir die Möglichkeit, noch mehr für Patienten zu tun, um sie und ihre Angehörigen in einer schweren Zeit zu begleiten und aus meiner eigenen Erfahrung zu unterstützen. Der WZO Patientenbeirat bietet auch die Chance, die Sicht der Medizin auf den Patienten zu verändern und zu verbessern.“ Günter Breitenberger

[Günter Breitenberger, Beiratsmitglied](#)
[Vorsitzender des Selbsthilfeverband für Organtransplantierte e.V.](#)



“Im Jahr 2007 wurde unser damals dreijähriger Sohn akut nierenkrank. Es folgten Dialyse und im Alter von vier Jahren eine Transplantation. Dank dieser Spende konnte unser Sohn eine relativ unbeschwerte Kindheit führen und sich gut entwickeln. An jedem Nierengeburtstag denken wir auch an die Familie, die einen Angehörigen gehen lassen musste. Trotz ihrer Trauer war sie bereit, anderen Menschen eine Chance auf ein Leben zu geben. Dafür werden wir immer dankbar sein.

Schnell war damals für uns klar, dass wir uns in einem Elternverein engagieren wollten. So waren wir schon bei der Gründung der Ortsgruppe Essen

des Elternvereins „Nephrokids“ dabei, wo ich später die Leitung an der Essener Kinderklinik übernahm.

Durch meine Mitarbeit im WZO Patientenbeirat möchte ich an Veränderungen, Verbesserungen und Ergänzungen in der Politik und ganz konkret an unserer Klinik an der Universitätsmedizin Essen mitwirken. So kann ich auch unserem Sohn mitgeben, dass er mit Engagement etwas bewirken kann, um seine Zukunft und die vieler Mitbetroffenen positiv und aktiv zu gestalten.“

Kirsten Schwikkard, Beiratsmitglied

Nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V., Ortsgruppe Essen



Referenten: [PD Dr. med. Susanne Reger-Tan](#)
Oberärztin, Leiterin des Diabeteszentrums und der
Ernährungsmedizin SmartDiabetesCare
Klinik für Endokrinologie, Diabetologie und Stoffwechsel
Universitätsklinikum Essen

[Prof. Dr. med. Gustav Dobos](#)
Direktor des Zentrums für Naturheilkunde
und Integrative Medizin
Universitätsklinikum Essen

[Dr. med. Scott Oliver Grebe](#)
Geschäftsführender Arzt der Deutschen Stiftung
für Organtransplantation (DSO)
Region Nordrhein-Westfalen

Moderation: [Dr. med. Ebru Yildiz](#)
Leitung
Westdeutsches Zentrum für Organtransplantation

[Mana Tari](#)
Wissenschaftliche Projektkoordinatorin
Westdeutsches Zentrum für Organtransplantation

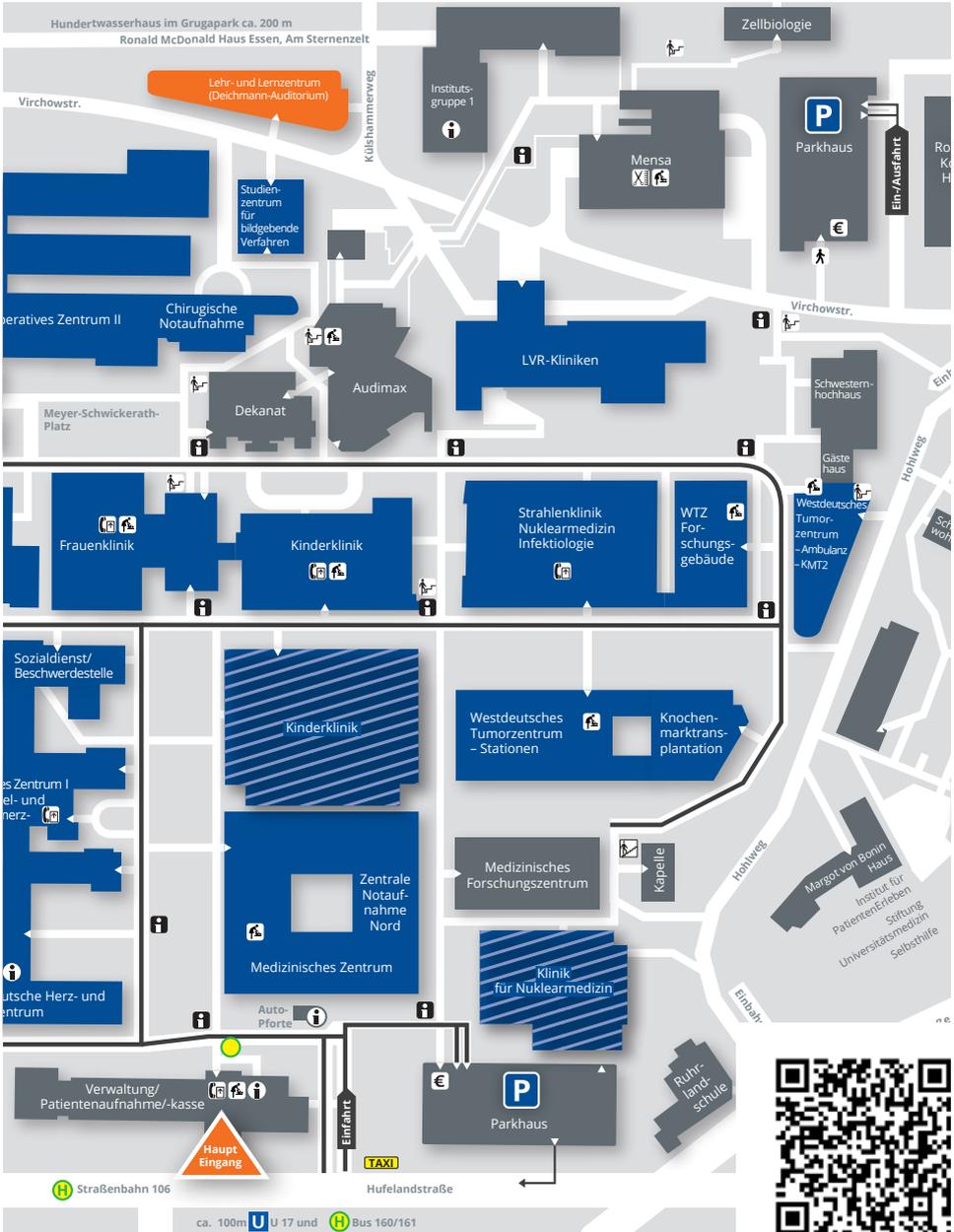
[Holger Kraus](#)
Organspendekoordinator

[Monja Gerigk](#)
Leitung
Institut für PatientenErleben

[Stella Meijerink](#)
Projektmitarbeiterin
Institut für PatientenErleben

[Slobodan Jovic](#)
Projektmitarbeiter
Institut für PatientenErleben

Lageplan/Anfahrt



Weitere Informationen

Die Teilnahme ist kostenlos.

Bitte beachten Sie folgende Regelungen zur Teilnahme an der Veranstaltung:

Das Tragen eines medizinischen Mund-Nasenschutzes oder einer FFP2-Maske ist während der Veranstaltung verpflichtend.

Zu Besuchsbeginn muss ein negativer Antigen-test nicht älter als 24 Stunden vorliegen. Alternativ wird auch ein negativer PCR-Test nicht älter als 48 Stunden akzeptiert. Für den Corona-Test besuchen Sie bitte den öffentlichen Testwagen vor dem Gebäude.

Bitte beachten Sie einen Abstand von > 1,5 m zu weiteren Besuchern während des Caterings.



Wir bitten um Anmeldung bis zum 15.11.2022 unter:

E-Mail: transplantationstag@ume.de

Tel.: +49 201 723 86256

Für die freundliche Unterstützung danken wir:



600,- €



800,- €



1000,- €



500,- €



1000,- €



750,- €



1500,- €



500,- €



Veranstalter

Universitätsmedizin Essen – Universitätsklinikum AÖR
Westdeutsches Zentrum für Organtransplantation
Institut für PatientenErleben gGmbH



Weiterführende Informationen

E-Mail: transplantationstag@ume.de
Web: transplantationstag.ume.de
Tel.: +49 201 723 86256