

Kurzportrait des bundesweit tätigen Patientenverbandes

In Deutschland werden pro Jahr ca. 850 Lebertransplantationen durchgeführt. Vor und nach der Transplantation sind Betroffene und deren Angehörige oftmals durch eine Vielzahl von Ängsten, Problemen und Informationsdefiziten stark belastet.

Der gemeinnützige Patientenselbsthilfeverband Lebertransplantierte Deutschland e.V. (LD e.V.) engagiert sich seit 1993 ehrenamtliche für Betroffene. LD e.V. ist ein bundesweit tätiger Verband für Lebertransplantierte, Wartelistenpatienten und Angehörige und der derzeit mit über 1.400 Mitgliedern größte Verband speziell für Lebertransplantationspatienten und deren Angehörige in Deutschland.

Über das Bundesgebiet verteilt, bieten 90 Ansprechpartner und Ansprechpartnerinnen persönliche Gespräche für Betroffene und Angehörige per Telefon, zu Hause oder in der Klinik an. In vielen Regionen finden Kontaktgruppentreffen in Form von Gesprächsrunden, mit Fachvorträgen oder Ausflüge statt. In enger Zusammenarbeit mit den Transplantationszentren, örtlichen Krankenhäusern sowie Ärzten und Ärztinnen unterstützen wir mit gemeinsamen und ergänzenden Angeboten die psychosoziale und medizinische Betreuung der Betroffenen. An vielen großen Transplantationszentren führen wir zusammen mit den Ärzten regelmäßig Treffen für Wartepatienten und Arzt-Patienten-Seminare durch. Seit vielen Jahren wird der „Tag der Organspende“ von uns maßgeblich mit organisiert und wir sind natürlich an diesem Tag vor Ort vertreten. Zweimal jährlich erscheint unsere Zeitschrift „Lebenslinien“ mit einer Auflage von 5.000 Exemplaren. Zweimal pro Jahr geben wir „Lebenslinien intern“ heraus. Diese zeitschrift erhalten ausschließlich unsere Mitglieder. Wir erstellen außerdem Patienteninformationen zu transplantationsbezogenen und anderen medizinischen und sozialen Themen, einen Transplantationsausweis u.a.m. und aktualisieren ständig unsere umfangreiche Homepage. Es finden regelmäßig Seminare für Ansprechpartner und Mitglieder statt.

Dies alles hilft, die Lebenssituation vor und nach der Transplantation zu verarbeiten, und unterstützt die Patienten, einen möglichst guten Informationsstand zur Grunderkrankung, eigenen Situation, notwendigen Therapie, Lebensqualität und Perspektive vor und nach der Transplantation zu erlangen. Der psychisch stabile, gut informierte Patient kann mit seinen Ärzten besser zusammenarbeiten. Das dient der Adhärenz und dem Organerhalt.

Wir vertreten die Interessen der Betroffenen in verschiedenen Gremien und Institutionen. Bei der Novellierung des Transplantationsgesetzes haben wir uns aktiv eingebracht und setzen uns auch für die Umsetzung auf Bundes- und Länderebene ein.

Schirmherr unseres Verbandes ist Herr Prof. Dr. med. Dr. phil. Dr. theol. h.c. Eckhard Nagel, Essen / Bayreuth. Unsere Arbeit wird weiterhin unterstützt durch medizinische, seelsorgerische, psychologische und soziale Fachbeiräte.

Der Verband engagiert sich in besonderem Maße bei der Aufklärung über die Möglichkeit der Organspende nach dem Tode. Dies einerseits aus Verpflichtung und Dankbarkeit andererseits im Sinne einer Chancenerhöhung für die jetzigen und zukünftigen schwer Organerkrankten, die auf ein lebensrettendes Organ warten. Ziel ist hier durch gute Information, die Basis für die individuelle Entscheidung zu legen.

Alle Vorstandsmitglieder, Ansprechpartner, Redaktionsmitglieder und andere Funktionsträger des Verbands arbeiten ehrenamtlich.

Vorsitzende: Jutta Riemer, Maiblumenstraße 12, 74626 Bretzfeld
Tel: 07946-940187
jutta.riemer@lebertransplantation.de

Stv. Vorsitzender: Egbert Trowe, Alter Postweg 2a, 30938 Burgwedel
Tel: 05139-9827930
egbert.trowe@lebertransplantation.de

Homepage des Vereins: <http://www.lebertransplantation.de>
