



Bundesverband der
Organtransplantierten e.V.

Geschäfts- und Rechenschaftsbericht des Vorstandes des Bundesverbandes der Organtransplantierten e. V. , Duisburg für das Geschäftsjahr 2017

Sehr geehrte Damen und Herren,

das Geschäftsjahr des BDO e. V. umfasst nach §1 Abs. 3 der Satzung das Kalenderjahr. Der BDO e. V. erfüllt seine zentrale Aufgabe, die Interessen der Organtransplantierten, der Wartepatienten und der Angehörigen in Staat und Gesellschaft zur Geltung zu bringen, auf vielfältige Art und Weise.

Vorstand

Der Vorstand setzt sich wie folgt zusammen:

Peter Fricke, Bockenem:	Vorstandsvorsitzender
Nicht besetzt	stellvertretende Vorstandsvorsitzende
Hartmut Roestel, Blomberg:	Schatzmeister
Luisa Huwe, Hannover:	Schriftführer
Claudia Krogul, Nordkirchen:	Beisitzer

Im Geschäftsjahr 2017 hat der Vorstand insgesamt 5 Vorstandssitzungen abgehalten.

Im Bereich der Regionalgruppen wurden je zwei Mitglieder als Regionalgruppenleiter bzw. stellv. Regionalgruppenleiter berufen.

Ferner wurden innerhalb der Fachbereiche des BDO zwei Berufungen zum Fachbereichsleiter durchgeführt.

Die nachstehenden und hervorzuhebenden Vorgänge kennzeichnen die Tätigkeiten des Vorstandes auf den verschiedenen Handlungsebenen des Verbandes:

Tag der Organspende Erfurt

Der bundesweite Tag der Organspende fand am 03.06.2017 in Erfurt statt. Der Tag stand unter dem Motto „Wenn ich aufwache, bin ich noch immer bei dir“ und begann mit einem ökumenischen Dankgottesdienst in der evangelischen Predigerkirche zu Erfurt.

Gäste waren Heike Werner (Thüringer Ministerin für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie; Andreas Bausewein Oberbürgermeister Erfurt; Dr. med Heidrun M. Theis Leiterin der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung.

Bei der Aktion geschenkte Lebensjahre kamen 764 Jahre zusammen. Es folgte ein buntes Bühnenprogramm mit musikalischen Vorträgen und einigen Gesprächsrunden zum Thema der Organspende mit einigen Talkrunden.

Talkrunde "Warten auf ein Organ" mit Mary Roos (Schlagersängerin), Kevin Kerrut (Herztransplantiert), Heike Oschmann (Wartepatientin) und Maria Haase (Freie Journalistin).

Talkrunde "Organspende und Angehörigenbegleitung" mit Martina Donauer

(Spendenangehörige), Gabriele Schweigler (Spendenangehörige) und Dr. med. Christa Wachsmuht (Geschäftsführende Ärztin der DSO-Region Ost

Diese Veranstaltung wurde wieder geplant und durchgeführt durch die Deutsche Stiftung Organtransplantation, die deutsche Stiftung FÜRS LEBEN, die Selbsthilfeverbände: Bundesverband der Organtransplantierten, Bundesverband Niere und Lebertransplantierte Deutschland, die Bundeszentrale für Gesundheitliche Aufklärung, die Deutsche Transplantationsgesellschaft.

Talkrunde "Transplantation" mit Claudia Krogul (BDO), Stefan Mroncz (Bundesverband Niere e.V.) Egbert Trowe (Stellvert. Vorsitzender, Lebertransplantierten e.V. und Dr. med. Hans-Michael Tautenhahn (Oberarzt, Klinik für Allgemein-, Viszeral- und Gefäßchirurgie Jena. Talkrunde "Organspende und Angehörigenbegleitung" mit Martina Donauer (Spendenangehörige), Gabriele Schweigler (Spendenangehörige) und Dr. med. Christa Wachsmuht (Geschäftsführende Ärztin der DSO-Region Ost.

Neben dieser zentralen Veranstaltung haben in ganz Deutschland Regionalgruppen des BDO, viele Selbsthilfegruppen, kirchliche Einrichtungen, Gesundheitsämter, Ministerien u.a. den Tag genutzt, um mit Hilfe von Informationsveranstaltungen auf das Thema "Organspende" aufmerksam zu machen.

Fußballturnier „Kick fürs Leben“

Das Turnier geht auf die Initiative des ehemaligen Fußballprofis Michael Tönnies zurück, der Anfang dieses Jahres 2017 überraschend verstarb. Er war lungentransplantiert und wollte mit dem U19 Fußballturnier auf das Thema Organspende aufmerksam machen.

Die DSO, die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), Bundesverband der Organtransplantierten e.V (BDO) sowie das Netzwerk Organspende waren mit einem Informationsstand vor Ort mit Informationen zum Thema Organspende aus erster Hand vertreten.

Regionalgruppenleitertagung

Die Regionalgruppenleitertagung 2017 vom 29. September bis 01. Oktober fand im Akademiehôtel Jena statt.

"Das Beste aus dem Hier und Heute machen – lernen, achtsam zu sein"

Thema: Achtsamkeit (Mindfulness)

Referentin: Gudrun Böker

Thema kann ganz viele Wellenbewegungen verursachen für uns persönlich und unsere Umwelt. Wir geben Energie ab und diese Energie kommt wieder zu uns zurück.

∞ (unendlich) = immer etwas abgeschlossenes und fängt immer wieder an.

Fragen uns, wie achtsam sind wir und was bedeutet das für unseren Alltag.

Wie achtsam sind Sie? Was bedeutet achtsam sein im Alltag?

Angehörigenseminar

Der Bundesverband der Organtransplantierten führte vom 06.-07.05.2017 ein Seminar für Angehörige von Wartepatienten Patienten oder transplantierten Patienten, in den Räumen der Geschäftsstelle des BDO e.V., durch. Die Leitung des Seminars hatten Imke Huxoll, Leiterin des Fachbereichs Angehörigenbetreuung des BDOs und Herr Pastor Strack.

Insgesamt nahmen acht Angehörige dieses Angebot wahr. Das Seminar begann um 13:00 Uhr mit der Vorstellung der Teilnehmer und deren Erwartungen an das Seminar. Hieraus ergaben sich viele Punkte, die in der gemeinsamen Runde diskutiert wurden. Themen wie z.B.: wie gehe ich mit dem transplantierten Partner um?, wie verhält man sich den Ärzten gegenüber?, worauf ist in der Wartezeit zu achten?, was kommt auf einen als Angehöriger, nach der Transplantation, zu?, worauf ist bei der Küchenhygiene und Hygiene allgemein zu achten?, worauf muss ernährungstechnisch geachtet werden?, verändert sich die Partnerschaft?, wo bekommen Angehörige Unterstützung?, was ist mit Haustieren und Grünpflanzen?, müssen Angehörige immer funktionieren oder darf man als Angehöriger auch mal sagen: ich kann nicht mehr? und vieles mehr.

Am Samstag endete der erste Tag des Seminars gegen 18:00 Uhr. Die Teilnehmer gingen gemeinsam mit Peter Fricke zu einer Abend Andacht, in die Bockenener Kirche, die Pastor Strack hielt. Sonntag trafen sich alle Teilnehmer um 9:30 Uhr wieder. Auch hier wurden die bereits erwähnten Themen weiter diskutiert. Das Seminar endete um 12:30 Uhr, nach einem Rückblick auf das Seminar und mit Wünschen der Angehörigen an den BDO, an die Seminargruppe und an sich selbst.

Fazit

Ein solches Angehörigenseminar sollte unbedingt regelmäßig stattfinden. Dabei sollte die Gruppengröße nicht mehr als acht Teilnehmer betragen. Es war ein sehr bewegendes und emotionales Wochenende.

"LEBENSBOOTE"

Auszeichnung für Menschenliebe an Mary Roos

Am Donnerstag, den 23. März 2017, erhielt Frau Mary Roos im Rahmen einer feierlichen Veranstaltung im Hotel Hafen Hamburg die Skulptur "Lebensbote", eine Auszeichnung für Menschenliebe des Bundesverbandes der Organtransplantierten e.V. (BDO), verliehen.

Die Sängerin und Schauspielerin (Hamburg) wurde für Ihren Einsatz für die Organspende in der Öffentlichkeit geehrt. Nach Auffassung des BDO-Vorstandes sorgt die Künstlerin mit Ihrer Popularität und durch ihre persönliche Überzeugung verbunden mit Ihrer persönlichen Glaubwürdigkeit dafür, dass mehr Menschen über das Schicksal der mehr als 11.000 Patienten auf der Warteliste und die Möglichkeit der Organspende erfahren."

In seiner Laudatio sagte Dr. Axel Rahmel, medizinischer Vorstand der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO): "Mary Roos ist trotz ihrer großen Erfolge bodenständig geblieben und hat nie das Wesentliche aus dem Blick verloren. Mary Roos unterstützt bereits seit Jahren die Aufklärung über Organspende. Nicht nur mit ihrer Musik, sondern auch mit ihren authentischen und ehrlichen Statements leistet sie einen wertvollen Beitrag, Menschen zur Auseinandersetzung mit dem wichtigen Thema Organspende zu bewegen."

Mary Roos verwies in ihrer Dankesrede auf die notwendige Auseinandersetzung jedes Einzelnen mit der Frage der Organspende, um eine fundierte Entscheidung dazu treffen zu können: "Ich spüre in meinen Gesprächen mit Menschen manchmal auch Bedenken wenn es um das Thema Organspende geht. Bitte informieren und beschäftigen Sie sich mit diesem Thema. Es kann auch Sie treffen."

div. Aktivitäten

- In der Ständigen Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer hat ein Vorstandsmitglied die Patienteninteressen vertreten. Die Stellvertretung erfolgte ebenfalls durch ein BOO-Mitglied.
- Den zahlreichen Anfragen nach Fachvorträgen zum Thema Organspende in Schulen, anderen Patientenverbänden und dem kirchlichen Bereich konnte im Wesentlichen nachgekommen werden.
- Auch konnten durch Fördermittel der Gesetzlichen Krankenversicherungen (GKV) und Förderung durch Unternehmen hinsichtlich Sach-, Reise-, Hotel-, Seminar- oder Tagungskosten, gemäß den jeweiligen Vorgaben, entsprechende Projekte durchgeführt werden. Die Hinweise auf die Förderungen durch die GKV und die Unternehmen erfolgte jedes Mal im Zusammenhang mit den durchgeführten Projekten.

Unsere tief empfundene Anteilnahme gilt den Angehörigen und Hinterbliebenen der Verstorbenen. In diesem Zusammenhang geht unser besonderer Dank an die Angehörigen und Hinterbliebenen, die sich zur Spende an den BDO bereit erklärt und damit den BDO im Rahmen von "Spenden statt Kränzen" unterstützt haben.

Aus folgenden Arbeitsbereichen ist zu berichten:

Mitgliederstand und Bewegungen

BDO - Mitglieder gesamt (Stand: 31.12.2017)	815
Beitritte in 2017	30
Austritte in 2017	39

Geschäftsstelle

Die Geschäftsstelle wurde im Geschäftsjahr 2017 durch den Vorstandsvorsitzenden Herrn Peter Fricke geleitet.

Im Laufe des Geschäftsjahres haben in der Geschäftsstelle zwei Personen gleichzeitig auf Basis geringfügiger Beschäftigung gearbeitet. Diese umfasst den Bereich der te-Verwaltung und der Mitglieder, den Bereich der laufenden Bürotätigkeiten und den Buchhaltungsbereich. Beide Positionen wurden zunächst als Home-Office-Stellen geführt. Diese Positionen wurde im laufenden Jahr direkt in der Geschäftsstelle geführt.

Im Rahmen der Geschäftsstelle wurden durch überdurchschnittliches ehrenamtliches Engagement die Kosten weiterhin niedrig gehalten.

Die Geschäftsstelle ist von Montag bis Donnerstag mit einer GS Ansprechpartnerin besetzt.

Regionalgruppen

Bundesweit verfügt der BDO e. V. in diesem Geschäftsjahr über 25 Regionalgruppen. Während des Geschäftsjahres fanden bei den einzelnen Regionalgruppen wieder viele verschiedene Aktivitäten statt. So wurde zu Tx-Stammtischen mit und ohne ärztliche Begleitung, zu Informationsaktionen für die Organspende, zu vielen verschiedenen Aufklärungsreferaten, z.B. Hautkontrollen zur Vorbeugung gegen Hautkrebs nach Organtransplantation, zu gemeinsamen Ausflügen, Sommerfesten und Weihnachtsfeiern eingeladen.

Viele der Regionalgruppen stellen ihre geplanten Aktivitäten vorab auf der Homepage des BDO e. V. dar, so dass das umfassende Engagement der Regionalgruppen im Jahr 2017 einsehbar war. Auch wurden viele Aktivitäten der Regionalgruppen, durch Berichte in der BDO-Zeitung "transplantation aktuell" den Mitgliedern nahe gebracht.

Fachbereiche

In diesem Geschäftsjahr unterhielt der BDO e. V. nachfolgende Fachbereiche mit Ansprechpartnern / innen:

- Herztransplantation
- Lungen- und Herz-Lungen- Transplantation
- Fachbereich Patienten mit Herzunterstützungssystemen und deren Angehörige
- Lebertransplantation (einschließlich Lebend-Leber- Transplantation), Darmtransplantation
- Nierentransplantation (einschließlich Lebend-Nieren- Transplantation) und Nieren-Pankreas- bzw. Pankreas-Transplantation
- Eltern/ Transplantation bei Kindern
- Junger BDO
- Psychologische Beratung - dieser Fachbereich wurde in 2015 neu aufgenommen
- Schwangerschaft nach Organtransplantation
- Hilfe für Angehörige von Wartepatienten und Organtransplantierten

- Sport und Bewegung
- Recht und Soziales

Öffentlichkeitsarbeit

Wie auch in den Vorjahren haben Mitglieder des Vorstandes in anderen Verbänden bzw. Spitzenverbänden mit - und zusammengearbeitet. Dazu zählen die Bundesärztekammer (BÄK), die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO), das Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen (AQUA), die Rudolf-Pichlmayr-Stiftung, die BAG Selbsthilfe, die Gesetzlichen Krankenversicherungen, der Paritätische Wohlfahrtsverband NRW, die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) und in zwei Bundesfachgruppen des Instituts für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen (AQUA) in Göttingen waren die BDO-Mitglieder Herr Fricke, Herr Tapp und Herr Wohn, als Patientenvertreter ehrenamtlich tätig.

Wie auch im Vorjahr arbeiten die Herren Tapp und Wohn in Gremien des Gemeinsamen Bundesausschuss mit. In diesen Ausschüssen werden Themen aus dem Bereich Organspende und Transplantationsmedizin bearbeitet. Neben diesem Engagement sind beide auch in der Patientenvertretung bei G-BA vertreten und bringen dort ihre Erfahrungen und Kenntnisse in die politische Arbeit der Patientenvertretung mit ein, so dass die Interessen der Transplantationsbetroffenen besser berücksichtigt werden können.

Ferner war auch in diesem Jahr die Mitwirkung der BOO-Mitglieder, Mitglieder des Vorstandes und Leiter/innen der Regionalgruppen in regionalen und überregionalen Radio- und Fernsehsendungen wieder groß. Dort vertraten sie die Interessen von Transplantationsbetroffenen gegenüber Politikern, Ministerien und Parlamenten auf Länderebene. Ebenso hielten sie den Kontakt zu zahlreichen Transplantationskoordinatoren, Organspendebeauftragten der einzelnen Städte, fast allen Transplantationszentren und stellten sich der Öffentlichkeit in Arzt-/ Patientengesprächen. Auch informierten sie an Informationsständen auf Straßen, Plätzen und Messen, bei verschiedensten Anlässen und gesellschaftlichen Gruppen über das Thema Organspende. Wir danken der OSO, dessen Vorstand und den geschäftsführende Ärzte/innen, in allen Regionen Deutschlands, für die gute Zusammenarbeit.

Die vielseitige Verbandsarbeit war nur durch gute Planung und sachkundige Vorbereitung zu bewältigen. Den Mitgliedern, Regionalgruppenleiter/innen, den Fachbereichsleitern/innen, den Förderern des BDO e. V. und allen die dem Vorstand mit Rat und Tat zur Seite gestanden haben, dankt der Vorstand recht herzlich.

Fachbereich Junger BDO

Durch die Internetpräsenz ist es dem BDO e. V. möglich gewesen, das Interesse bei den jungen Leuten wach zu halten und junge Mitglieder für den Fachbereich "Junger BOO" zu gewinnen. Es ist weiterhin nicht so leicht, organtransplantierte Jugendliche für ein Miteinander im BDO e. V. zu gewinnen.

Arbeitskreis Internet des BDO

Über die Website des BDO e.V. unter www.bdo-ev.de kann jeder die Aktivitäten des Arbeitskreises Internet über das ganze Jahr verfolgen und beurteilen. Die Neugestaltung der Homepage wurde im Jahr 2016 abgeschlossen. Der BDO dankt dem Webmaster und den Homepagebetreuern für ihren unermüdlichen Einsatz.

Der online-Newsletter wird weiterhin erstellt und erfreut sich einem steigenden Interesse.

Abonnenten dieses online-Newsletters sind unter anderem auch Transplantationsmediziner. Auch die Facebookseite des BDO e. V. findet immer mehr Interessenten, die dadurch auch gleich einen Hinweis auf die Homepage des BDO e.V. erhalten.

Fachbereich Recht und Soziales

Die Schwerpunkte des Fachbereichs waren unter anderem:

1. die kostenlose Erstberatung von BDO Mitgliedern, aber auch von anderen Patienten sowie deren Angehörigen, im Zusammenhang mit sozialrechtlichen Fragen sowie mit sozialrechtlichen Antrags- Widerspruchs- und Klageverfahren.
2. Diese Fragen erhielt der Fachbereich über die wöchentliche, telefonische Rechtsberatung (Tel.-Nr. 030-99272893, mittwochs von 19:00-20:00 Uhr), über die E-Mailadresse: recht-und-soziales@bdo-ev.de und per Post. Die Anfragen betrafen vor allem die Themen Schwerbehinderten-, Krankenversicherungs- und Pflegeversicherungsrecht sowie Warteliste und Organallokation.
3. Beratung des Vorstand über vereins- und vertragsrechtliche Angelegenheiten, Vorbereitung eines schriftlichen Vertrages sowie der Entwurf von juristisch korrekten Entscheidungsvorschlägen für den Vorstand.
4. Vertretung des BDO im Auftrag des Vorstands
5. Erstellung von juristischen Artikeln für die die Verbandszeitung "tx-aktuell"
6. Verfolgung der Rechtsentwicklung, insbesondere auf den Gebieten Schwerbehinderung, gesetzliche Kranken-, Pflege- und Rentenversicherung, Transplantation und medizinischer Nachsorge.

Transplantation aktuell/ Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

In diesem Geschäftsjahr erschien unsere Mitgliederzeitung viermal. Die Zeitung hat sich weiter etabliert und eignet sich sehr gut, eigene Standpunkte in der Öffentlichkeit bekannt zu machen, sowie Problemkreise in medizinischen wie auch rechtlichen Bereichen anzusprechen. Auch die Anliegen der Mitglieder können hier veröffentlicht werden.

Zu den jedes Jahr wiederkehrenden Arbeiten gehören:

- Bearbeitung von Presseanfragen und gegebenenfalls die Vermittlung geeigneter Interviewpartner oder Personen für Patientenportraits sowohl für Redaktionen im Bereich der Printmedien als auch von Hörfunk und TV der öffentlich-rechtlichen Anstalten, als auch der privaten Sender auf lokaler, regionaler und bundesweiter Ebene.
- Mitplanung und Mitwirkung des bundesweiten Tag der Organspende in München
- Erstellen und Versand von Pressemitteilungen und -mappen
- Überarbeitung der bestehenden BDO-Infoblätter und Patienteninformationen
- Redaktionelle Zuarbeit für die BDO-Homepage und den BDO-Newsletter
- Zusammenarbeit mit DSO und Selbsthilfeverbänden

Burkhard Tapp hat in erheblichen Umfang, diese sehr umfangreiche Arbeit bewerkstelligt. Dafür bedankt der Vorstand sich recht herzlich bei ihm.

Ausblick

Alle im letzten und diesem Geschäftsjahr begonnen Projekte werden auch im folgendem Geschäftsjahr weiter verfolgt. Die Zusammenarbeit mit den zwei anderen großen Patientenverbänden wird auch 2018 weitergeführt.

Schwerpunktthema im Geschäftsjahr

Tag der Organspende am 02.06.2017 in Saarbrücken

Mitgliederversammlung am 08.09.2017 in Hannover

Die diesjährige Regionalgruppenleitertagung findet vom 21.09. -23.10.2018 in 15537 Erkner (Bildungszentrum) statt.

Vom 05.- 07.06.2017 findet das 2. Angehörigenseminar in der Geschäftsstelle für Angehörige von Wartepatienten und transplantierten Patienten statt.

08. März 2018

Peter Fricke
Vorstandsvorsitzender

Hartmut Roestel
Schatzmeister

