

Geschäfts- und Rechenschaftsbericht des Vorstandes des Bundesverbandes der Organtransplantierten e. V. , Bockenem für das Geschäftsjahr 2018

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 2018 hat der Vorstand insgesamt 4 Vorstandssitzungen abgehalten.

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

Ferner wurde innerhalb der Fachbereiche des BDO eine Berufungen zum Fachbereichsleiter durchgeführt.

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

Tag der Organspende Saarbrücken

678 Geschenkte Lebensjahre auf der Bühne

Zentrale Veranstaltung zum bundesweiten Tag der Organspende am 02.06.2018 in Saarbrücken mit vielen Attraktionen und Aktionen

Music Acts wie Fools Garden und Elaiza boten gute Auftritte und schufen gute Stimmung auf dem Platz vor dem Staatstheater an der Saar.

Ein Helikopter der Johanniter, der u.a. für den Transport von Spenderorganen eingesetzt wird, wurde gezeigt und die Funktionen erklärt.

Der vierte Baum wurde gepflanzt und einer Stelle zum Gedenken an Organspender enthüllt.

Transplantierte mit zusammen 678 geschenkten Lebensjahren kamen auf die Bühne. Im Einzelnen waren das zwischen einem und 39 Jahren mit einem gespendeten Organ. Darunter auch 3 Kinder.

Viele Gespräche am BDO-Stand und eine Aktion, mit der Atemnot erfahrbar gemacht werden sollte (Kniebeugen und dabei nur durch einen Strohhalm ein- und ausatmen) kam gut an. U.a. ließ sich auch Elaiza darauf ein.

Neben der bewährten Moderation von ARD-Moderator Dennis Wilms gab es zum ersten Mal eine Art Co-Moderation. Diese wurde von Sonja Marx vom Saarländischen Rundfunk (Hörfunk) durch Interviews und Berichte aus den Zelten oder z.B. vom Helikopter oder von der Baumpflanzaktion gut ausgeführt.

Neu waren auch die drei Organzelle Lunge, Niere und Leber, in denen nicht nur die jeweiligen begehbaren Organmodelle von Ärzten, sondern auch von verschiedenen Selbsthilfe verbänden mit Aktionen und Informationen begleitet wurden.

Da das Wetter auch mitspielte, war es rundum ein gelungener Tag für die Organspende Aufklärung.

Dies kann aber nur ein kleiner Baustein für mehr Organspender sein. Wir machen weiter.

Fußballturnier „Kick fürs Leben“

Das Turnier geht auf die Initiative des ehemaligen Fußballprofis Michael Tönnies zurück, der Anfang des Jahres 2017 überraschend verstarb. Er war lungentransplantiert und wollte mit dem U19 Fußballturnier auf das Thema Organspende aufmerksam machen. 2018 waren wir mit dem Netzwerk Organspende NRW dabei

Regionalgruppenleitertagung

Die Regionalgruppenleitertagung 2018 vom 21. September bis 23. September fand im Bildungszentrum Erkner statt.

Hauptthemen waren „Wege zur Psychotherapie“ und „Nachfolge sichern“

Zum Thema „Wege zur Psychotherapie“ referierte am Freitag Timo Harfst, stellvertretender Geschäftsführer der Bundespsychotherapeutenkammer. Er berichtete über die gesetzlichen Reformen und die Verbesserung der Versorgung.

Über das Thema „Nachfolge sichern“ konnten wir die Referentin Frau Noack (Diplom Psychologin gewinnen. Es ging unter anderem um die Frage, wie kann ich Mitglieder neben dem aktiven Kern der Gruppe zur Mitarbeit aktivieren. Es wurden auch einige Fallbeispiele durchgeführt.

Thorsten Huwe stellte das neue RG-Leiter Handbuch vor.-und Frau Peetz die neue Mitgliederdatenbank. Horst Rauer berichtete über das Thema „Datenschutz im Verein. Die während der Tagung erarbeiteten Aufgaben würden an die Anwesenden verteilt.

Angehörigenseminar

Vier Angehörige von Wartepatienten beziehungsweise von Transplantierten trafen am 05.05.2018 sich in der Geschäftsstelle des BDO e.V. wurden von Peter Fricke herzlich begrüßt.

Die kleine Runde trug dazu bei, dass wir uns sehr schnell kennenlernten und es auch keine Berührungsängste gab. Nach der Vorstellungsrunde und einer kurzen Erläuterung von Heilpraktikerin für Psychotherapie (Frau Gaschler) über ihren Part während des Seminars, stiegen wir schon gleich in intensive Gespräche ein. Jeder hatte die Möglichkeit seine Erwartungen an das Seminar mitzuteilen. Hieraus ergaben sich viele Punkte, die in der gemeinsamen Runde diskutiert wurden. Aber auch ganz persönliche Probleme und Ängste wurden besprochen, die ich hier nicht näher erläutern werde. Nach einem gemeinsamen Abendessen, saßen wir noch lange im Hotel zusammen. Der Sonntag startete mit einem gemeinsamen Frühstück und einem ausgiebigen Spaziergang. Danach wurden in der Geschäftsstelle, die bereits erwähnten Themen weiter diskutiert. Frau Gaschler zeigte uns Möglichkeiten auf, wie wir in stressigen Situationen etwas Ruhe finden können. Diese kleinen Übungen wurden von allen Teilnehmern begrüßt. Peter Fricke kam extra noch einmal vorbei und verabschiedete die Teilnehmer aufs Herzlichste.

div. Aktivitäten

- 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.

- zahlreiche Aktivitäten insbesondere im politischen Bereichen, um grundlegende strukturelle Verbesserungen für die Organspende zu erreichen. Dazu gehörten u.a. eine Pressemitteilung in Zusammenarbeit mit den Lebertransplantierten Deutschland e.V., Briefe an den damals noch amtierenden Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe, die Lebensboten-Empfänger Karl-Josef Laumann und Dr. Markus Söder, die Verhandlungsführer im Bereich Gesundheit bei den Koalitionsverhandlungen Malu Dreyer (SPD) und Melanie Huml (CSU) und die Gesundheitsministerkonferenz der Länder Teilweise wurden die Schreiben im Rahmen der BAG TxO erstellt und versandt.
- Der BDO war von Beginn an an der Entstehung des Gesetzes zur Verbesserung der Zusammenarbeit und Strukturen in der Organspende (GZSO) beteiligt, u.a. in einem Round-Table-Gespräch mit Gesundheitsminister Jens Spahn, einer Anhörung zum Referentenentwurf und einer schriftlichen Stellungnahme. Das Gesetz wurde am 14. 2. 2019 im Bundestag in 3. Lesung verabschiedet und trat am 1. April 2019 in Kraft. In dem Gesetz sind langjährige Forderungen u.a. des BDOs enthalten. Zur Unterstützung des Anliegens des BDO die psychosoziale Versorgung der Angehörigen von PatientInnen vor und nach Organtransplantation in das Transplantationsgesetz aufzunehmen wurden mit den gesundheitlichen SprecherInnen von fünf Bundestagsfraktionen persönliche Gespräche geführt. Leider wurde das Anliegen nur von einer Fraktion aufgegriffen. Die Zielsetzung werden wir im weiteren parlamentarischen Verfahren um die Änderung des Transplantationsgesetzes in der Frage der Art der Zustimmung zur Organspende weiter verfolgen.
- Mitarbeit in zwei Arbeitsgruppen des Gemeinschaftlichen Initiativplan Organspende durch Claudia Krogul, PD. Dr. Michael Zink (Klagenfurt) und Burkhard Tapp.
- Durchführung einer Umfrage vorwiegend unter BDO-Mitgliedern zur psychischen Belastung von Angehörigen vor und nach Organtransplantation und Präsentation der Ergebnisse im Rahmen einer Poster Begehung bei der Jahrestagung der Deutschen Transplantationsgesellschaft in Berlin (siehe auch Artikel in transplantation aktuell Ausgabe 4/2018:
- Mitarbeit mehrerer BDO-Mitglieder in Arbeitsgruppen zur Erstellung einer S3-Leitlinie zur „Psychosoziale Diagnostik und Behandlung von Patienten vor und nach Organtransplantation“ . Hier fließen die Ergebnisse aus der obengenannten Umfrage in Empfehlungen der Arbeitsgruppe Angehörige ein. Die Leitlinie wird voraussichtlich im Sommer 2020 veröffentlicht werden können.

Aus folgenden Arbeitsbereichen ist zu berichten:

Mitgliederstand und Bewegungen

BDO - Mitglieder gesamt (Stand: 31.12.2018)	818
Beitritte in 2018	41
Austritte in 2018	46
davon verstorbene	27

Geschäftsstelle

Die Geschäftsstelle wurde im Geschäftsjahr 2018 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 TX-Verwaltung und der Mitglieder, den Bereich der laufenden Bürotätigkeiten und den Buchhaltungsbereich. Diese Positionen wurden 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 Ansprechpartnerin besetzt.

Regionalgruppen

Bundesweit verfügt der BDO e. V. in diesem Geschäftsjahr über 22 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 2018 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 und Nieren- Pankreas- bzw. Pankreas-Transplantation
- Eltern/ Transplantation bei Kindern
- Junger BDO

- Psychologische 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), die Rudolf-Pichlmayr-Stiftung, die BAG Selbsthilfe, die Gesetzlichen Krankenversicherungen, der Paritätische Wohlfahrtsverband Niedersachsen, die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) und

in zwei Bundesfachgruppen des Instituts für Qualität und Transparenz.

im Gesundheitswesen (IQTIG) in Berlin waren die BDO-Mitglieder Peter Fricke, Burkhard Tapp und Hans-Peter Wohn, als Patientenvertreter ehrenamtlich tätig.

Ferner war auch in diesem Jahr die Mitwirkung der BdO-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, Transplantationsbeauftragten an verschiedenen Entnahmekrankenhäusern 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 DSO, 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 Fachbereichs-Leitern/innen, den Mitgliedern des Wissenschaftlichen Beirates, den Förderern des BDO e. V. und allen die dem Vorstand mit Rat und Tat zur Seite gestanden haben, dankt der Vorstand recht herzlich.

- Den zahlreichen Anfragen nach Fachvorträgen zum Thema Organspende in Schulen, anderen Patientenverbänden und dem kirchlichen Bereich konnte im Wesentlichen nachgekommen werden.

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 BDO" zu gewinnen. Es ist weiterhin nicht so leicht, organtransplantierte Jugendliche für ein Miteinander im BDO e. V. zu motivieren.

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 der Webmasterin und den anderen Homepagebetreuerinnen 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. Neu eingerichtet wurden geschlossene Facebook-Gruppen für alle Regionalgruppen, für Lebendspender und für Angehörige von Patientinnen vor und nach Organtransplantation. Außerdem ist der BDO nun auch mit einer eigenen Instagram-Seite vertreten, so dass darüber auch verstärkt jüngere Betroffene durch den BDO erreicht werden können.

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.

- Mitplanung und Mitwirkung des bundesweiten Tag der Organspende in Saarbrücken 2018 und Mitarbeit in der Planungsrunde und der AG Bewerbung zum bundesweiten Tag der Organspende in Kiel (2019) im Wesentlichen durch Claudia Krogul und Burkhard Tapp.

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.
- 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 u.a. im Rahmen der Bundesarbeitsgemeinschaft Transplantation und Organspende (BAG TxO)

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 im Rahmen der BAG TxO wird auch 2019 weitergeführt.

Schwerpunktthema im Geschäftsjahr

Tag der Organspende am 01.06.2019 in Kiel

Mitgliederversammlung am 07.09.2019 in Hannover

Verleihung Lebensbote.

Die diesjährige Regionalgruppenleitertagung findet vom 04.10. -06.10.2018 in Münster (DJK-Zentrum) statt.

Vom 04.- 05.05.2019 fand das 3. Angehörigenseminar in der Geschäftsstelle für Angehörige von Wartepatienten und transplantierten Patienten statt. Das nächste Angehörigenseminar ist Mai 2020 geplant.

03.09. 2019

Peter Fricke
Vorstandsvorsitzender

Hartmut Roestel
Schatzmeister

