

**Geschäfts- und Rechenschaftsbericht des Vorstandes des
Bundesverbandes der Organtransplantierten e. V., Bockenem
für das Geschäftsjahr 2019**

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.

Mitgliederversammlung 2019 am 07. 09. 2019

Vorstandswahlen (22 + 27(Briefwahl)

Der Vorstand setzt sich wie folgt zusammen:

Vorstandsvorsitzender	Peter Fricke (einstimmig)
Stellv. Vorsitzende	Claudia Krogul (einstimmig)
Schatzmeister	Hartmut Roestel (einstimmig)
Schriftführerin	Pia Kleemann (einstimmig)
Beisitzer	Thorsten Huwe 37 Stimmen René Krause 12 Stimmen

Neben den Wahlen gab es den Geschäftsbericht, Kassenbericht und den Bericht der Kassenprüfer für 2018.

Prof. Haverich stellte Neuigkeiten der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) vor.

Im Geschäftsjahr 2019 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 Berufung zum Fachbereichsleiter durchgeführt.

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

Tag der Organspende 01.06.2019 in Kiel

Am ersten Samstag im Juni jährt sich der bundesweite Tag der Organspende. Dieses Mal fand der Tag der Organspende im Norden von Deutschland statt, im wunderschönen Kiel. Auf dem Asmus-Bremer-Platz war eine große Bühne aufgebaut, auf der Moderator Dennis Wilms (ARD) und Co-Moderatorin Birte Steuer (NDR1 Welle Nord) in den Zelten durch den Tag geführt haben. Es wurden Talkrunden mit Betroffenen, Ärzten und Politikern gehalten. Dazu gab es ein tolles Musikprogramm mit Georg Schroeter Et Marc Breitfelder, Michael Schulte, dem Kieler Knabenchor, Claudia Jung, The Dandys, Baumann und Clausen, Florian Bunke und Jeden Tag Silvester.

Neben diesem tollen Programm gab es am Morgen um 10 Uhr einen ökumenischen Dankgottesdienst in der St. Nikolai Kirche zu Kiel. Um 12 Uhr wurden mit den Grußworten von Jens Spahn / Bundesminister für Gesundheit, Peter Fricke / Vorstandsvorsitzender des Bundesverbandes der Organtransplantierten, Dr. Heiner Garg / Minister für Soziales, Gesundheit, Jugend, Familie und Senioren Schleswig-Holstein, Dr. med. Heidrun M. Thaiss / Leiterin der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, Dr. med. Axel Rahmet / Thomas Biet, MBA, LL.M. / Vorstand der Deutschen Stiftung Organtransplantation, der Tag der Organspende eröffnet.

Anschließend fand die vom BDO organisierte Aktion „Geschenkte Lebensjahre“ auf der Bühne statt, bei der alle Transplantierten, die vor Ort sind, mit ihrer Zahl, der geschenkten Lebensjahre, auf die Bühne gehen, um einmal DANKE zu sagen. Danke an ihre Spender, für so viel geschenkte Lebenszeit mit ihren Liebsten. Insgesamt kamen 883 geschenkte Lebensjahre. Der BDO war mit einem Stand im Organzelt Herz vertreten.

Regionalgruppenleitertagung

Die Regionalgruppenleitertagung 2019 vom 04.10. 06.10. 2019 fand im Münster statt.

Mit insgesamt 27 Regionalgruppenleiter/innen und Fachbereichsleiter/innen waren wir vor Ort, um uns an diesem Wochenende weiterzubilden. Zunächst stellten sich alle Teilnehmer vor, dann wurden Themen angesprochen, wie z.B. die sich Mitgliederzahlen des BDO entwickeln oder warum es so wichtig ist ein einheitliches Layout für den BDO zu haben.

Am Samstag begleitete uns Frau Gudrun Böker mit ihrem Seminar durch den Tag. Es ging im Seminar um Selbstachtung, Selbstwertgefühl, Loslassen, Resilienz, Achtsamkeit, Sprache, Körpersprache, Selbstfürsorge, innere Haltung, Ausstrahlung, Präsenz in Vorträgen und Gruppentreffen beziehungsweise in Diskussionsrunden, bei der Arbeit an einem Stand usw.

Den letzten Tag verbrachten wir u.a. mit dem Thema Datenschutz im Verein. Anja Volke, Datenschutzbeauftragte des BDO, klärte uns ausführlich auf. Anschließend informierte Burkhard Tapp über verschiedene Themen, z.B. den Newsletter der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung und eine bundesweite Liste für Interessenten, die bereit sind, bei eventuellen Anfragen, ihre Geschichte rund um die Wartezeit beziehungsweise die Transplantation und die Zeit danach zu erzählen.

Angehörigenseminar vom 04. - 05. 05. 2019 in Bockenem

Im Laufe des ersten Nachmittags ergaben sich sehr viele Punkte, die wir ausdiskutierten und auch nicht immer zu einer Lösung kamen. Sehr wertvoll, war die Unterstützung durch Herrn Pastor Strack, der uns immer wieder die Möglichkeit gab, auf Probleme auch mit einer anderen Sichtweise zu sehen, beziehungsweise auch zu akzeptieren, dass es eine ganz normale menschliche Reaktion auf bestimmte Situationen oder Probleme ist. Einige der Punkte, die in der gemeinsamen Runde diskutiert wurden, waren Themen wie z.B., „wie gehe ich mit dem transplantierten Partner um?“, „Wie verhält man sich den Ärzten gegenüber?“, „Was erwarte ich als Angehöriger von den Ärzten?“ und vieles mehr. Aber auch ganz persönliche Probleme und Ängste wurden besprochen.

Das Angebot von Pastor Strack mit ihm in die gegenüberliegende Kirche zu gehen und den Nachmittag mit einer kleinen Abendandacht ausklingen zu lassen, haben wir alle gerne angenommen.

Ev. Kirchentag 21. 06. 2019 in Dortmund

Die Stände des BDO e.V. und der Lebertransplantierten Deutschland e.V. standen ziemlich dicht beieinander, so dass es immer wieder zu wechselseitigen Besuchen und gedanklichem Austausch kam. Alle Aktiven kamen mit den Kirchentagsbesuchern aller Altersgruppen schnell ins Gespräch. Junge Leute zeigten sich dem Thema Organspende sehr aufgeschlossen und teilweise sehr gut informiert. Wieder andere informierten sich über die bevorstehenden Gesetzesänderungen und einige waren einfach nur neugierig. Besonders zufrieden waren wir, wenn durch unsere Gespräche einige Ratsuchende von der Bedeutung der Organspende überzeugt werden konnten und der Organspendeausweis ausgefüllt mitgenommen wurde. Total begeistert waren wir über die gute Zusammenarbeit der BDO-Mitglieder. Nur weil sich so viele bereit erklärt hatten mitzumachen und sich so zu engagieren, war es möglich eine solche Mammutveranstaltung erfolgreich zu stemmen.

Park des Dankens, des Erinnerns und des Hoffens am 30. 09. 2019 in Halle/Saale

Erstmals fand für Deutschland eine zentrale Veranstaltung zum Dank an die Organspender an diesem Tag statt. Da der Gemeinschaftliche Initiativplan Organspende den seit Jahren bestehenden Park des Dankens, des Erinnerns und des Hoffens in Halle (Saale) zum bundesweiten Begegnungsort für Angehörige von Organspendern und OrganempfängerInnen erkoren hat, wurde die Veranstaltung in Halle an der Saale durchgeführt.

Rund 150 Menschen aus ganz Deutschland kamen dort zusammen, um gemeinsam den Organspendern zu gedenken und ihnen - sowie stellvertretend ihren Angehörigen - zu danken. Gemeinsam traten Organempfänger, die dank eines gespendeten Organs weiterleben, mit Wartelistenpatienten, Medizinern und Politikern, für eine größere gesellschaftliche Würdigung der Organspender ein.

Verleihung des „Lebensboten“ am 22. 10. 2019 durch den BDO in Berlin

Am 22. Oktober 2019, erhielt Bundesgesundheitsminister Jens Spahn im Rahmen einer feierlichen Veranstaltung im Hotel Maritim proArte Berlin die Skulptur „Lebensbote“, eine Auszeichnung für Menschenliebe des Bundesverbandes der Organtransplantierten e.V. (BDO), verliehen.

Minister Jens Spahn wurde für seinen Einsatz für die Organspende in der Öffentlichkeit geehrt. Nach Auffassung des BDO-Vorstandes setzt er sich für die 11.000 Patienten auf der Warteliste in besonderer Weise ein, damit diese die Möglichkeit der Organspende erfahren können. „Es freut mich, dass wir mit Herrn Spahn einen Gesundheitsminister haben, der wirklich an die Organspende und damit auch an die Wartepatienten denkt.“, führte Peter Fricke, Vorstandsvorsitzender des Bundesverbandes, in seiner Ansprache beim Festakt anlässlich der Verleihung des Lebensboten aus. „Ziel dieser Veranstaltung ist es einen Beitrag zu leisten, um eine Verbesserung der Situation der auf eine Transplantation Wartenden und ihrer Familien durch mehr Organspenden zu erreichen. Als bundesweiter Selbsthilfeverband für Transplantationsbetroffene

würdigen wir dieses Engagement und möchten wir Herrn Bundesminister Spahn für sein engagiertes und konstruktives politisches Handeln im Bereich der Organspende und Organtransplantation danken." In seiner Laudatio sagte Dr. Axel Rahmel, medizinischer Vorstand der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO), u.a.: „Jens Spahn hatte den Mut, gleich zu Beginn seiner Amtszeit als Gesundheitsminister tief in ein Thema einzusteigen, das voller Emotionen steckt und in Deutschland traditionell stark polarisiert.

div. Aktivitäten

- 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 2018 vom BDO durchgeführten Umfrage zu psychischen Belastungen von Angehörigen und ihrem Unterstützungsbedarf in Empfehlungen der Arbeitsgruppe Angehörige ein. Die Leitlinie wird voraussichtlich im Sommer 2021 veröffentlicht werden können.
- Mitarbeit beim Initiativplan Organspende des Bundesgesundheitsministerium
- 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 den folgenden Arbeitsbereichen ist zu berichten:

Mitgliederstand und Bewegungen

BDO-Mitglieder gesamt (Stand: 31. 12. 2019)	836
Beitritte in 2019	45
Austritte in 2019	17
Verstorbene	31

Geschäfts- und Beratungsstelle

Die Geschäfts- und Beratungsstelle wurde auch im Geschäftsjahr 2019 durch den Vorstandsvorsitzenden Herrn Peter Fricke geleitet.

Im Laufe des Geschäftsjahres haben in der Geschäftsstelle drei Personen gleichzeitig auf Basis geringfügiger Beschäftigung gearbeitet. Diese umfasst den Bereich der Mitglieder-Verwaltung, 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 weiterhin von Montag bis Donnerstag mit einer Ansprechpartnerin besetzt.

Regionalgruppen

Bundesweit verfügt der BDO e. V. in diesem Geschäftsjahr über 23 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. Erwähnenswert ist auch der Liveauftritt der RG Niedersachsen in der Radiosendung „Plattenkiste“ im NDR Radio Niedersachsen. 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 2019 einsehbar war. Auch wurden viele Aktivitäten der Regionalgruppen, durch Berichte in der BDO-Zeitung "transplantation aktuell" den Mitgliedern nahegebracht.

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
- Lebend-Nieren-Transplantation
- Eltern/ Transplantation bei Kindern
- Psychologische Beratung
- Hilfe für Angehörige von Wartepatienten und Organtransplantierten
- Sport und Bewegung
- Recht und Soziales

Öffentlichkeitsarbeit

Wie auch in den Vorjahren haben Mitglieder des Verbandes in anderen Verbänden bzw. Spitzenverbänden mit - und zusammengearbeitet. Dazu zählen die Bundesärztekammer (BÄK), die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO), die BAG Selbsthilfe, die Gesetzlichen Krankenversicherungen, der Paritätische Wohlfahrtsverband Niedersachsen, die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) und in zwei Bundesfachgruppen des Instituts für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTIG) in Berlin waren die BDO-Mitglieder als Patientenvertreter ehrenamtlich tätig.

Ein BDO-Mitglied vertrat die Patienteninteressen in AG DeQS BuB (datengestützte einrichtungsübergreifende Qualitätssicherung zur Bewertung ärztlicher Untersuchungs- und Behandlungsmethoden), der AG 137e/h (Erprobung und

Bewertung neuer Untersuchungs- und Behandlungsmethoden) und der AG Mindestmenge für den Bereich Herz.

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, Organspende Beauftragten 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 DSO, dessen Vorstand und den geschäftsführenden ÄrztInnen in den sieben 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 Förderern des BDO e. V. und allen die dem Vorstand mit Rat und Tat zur Seite gestanden haben, dankt der Vorstand recht herzlich.

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.

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 und die Instagram-Seite 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 Vorstands 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, wie auch der privaten Sender auf lokaler, regionaler und bundesweiter Ebene.
- Mitplanung und Mitwirkung beim bundesweiten Tag der Organspende.
- Erstellen und Versand von Pressemitteilungen und -mappen
- Überarbeitung der bestehenden BDO-Infoblätter und Patienten-Informationen
- Redaktionelle Zuarbeit für die BDO-Homepage, die Facebook-Seite und den BDO-Newsletter
- Zusammenarbeit mit DSO und Selbsthilfeverbänden

Der Vorstand bedankt sich bei den Mitgliedern des Redaktionsteams und Burkhard Tapp recht herzlich für die geleistet Arbeit.

Ausblick

Alle im letzten und diesem Geschäftsjahr begonnen Projekte werden auch im folgenden Geschäftsjahr weiterverfolgt. Die Zusammenarbeit mit den zwei anderen großen Patientenverbänden wird auch 2020 weitergeführt.

Schwerpunktthema im Geschäftsjahr 2020:

Der diesjährige Tag der Organspende in Halle (Saale) musste abgesagt werden und fand stattdessen erstmals virtuell statt.

Mitgliederversammlung am 05. 09. 2020 in Hannover

Die diesjährige Regionalgruppenleitertagung wird vom 25. 09. - 27. 09. 2020 in Wernigerode (Harz) stattfinden.

Einige Termine mussten aufgrund der Coronavirus-Pandemie abgesagt werden.

30. Juli 2020

Peter Fricke
Vorstandsvorsitzender

Hartmut Roestel
Schatzmeister