

transplantation aktuell

bdo
Bundesverband der
Organtransplantierten e.V.

Ausgabe 4-2022

Zeitschrift des
Bundesverbandes der
Organtransplantierten e.V.

Lebensbotenverleihung
an Diana Dietrich

Organspendelauf 2023
BDO läuft mit!

Patientenseminar:
Immunsuppression



Sandra Zumpfe und Peter Fricke bei der symbolischen Übergabe des Vorsitzes (© privat)

**In dieser Ausgabe:
Mitgliederversammlung und Vorstandswahlen**

Liebe BDO-Mitglieder, liebe Leser:innen, liebe Fördernde,



seit nunmehr 14 Wochen ist der neue Vorstand im Amt und ich möchte mich an dieser Stelle noch einmal ganz herzlich für das entgegengebrachte Vertrauen bei Ihnen bedanken. Sollten Sie Wünsche, Kritik oder Anregungen an uns haben, scheuen Sie sich bitte nicht, mich zu kontaktieren. Auch über Leserbriefe würde ich mich sehr freuen!

Unsere gewohnte Welt steht nun schon eine ganze Zeit lang Kopf, die steigenden Kosten, die Energiekrise und der

Krieg in der Ukraine überschatten unseren Alltag und auch in diesem Winter beschäftigt uns das Covid-19-Virus. Nach 2,5 Jahren hat es mich letztendlich auch erwischt und trotz eines leichten Verlaufs war ich 18 Tage lang positiv und hatte deutliche Erkältungssymptome. Wir alle sollten nicht den Fehler machen, dieses Virus auf die leichte Schulter zu nehmen, nur weil wir ihn schon „gewohnt“ sind. Dies ist auch das Anliegen von Herrn Professor Witzke, der uns freundlicherweise seine Erfahrungen bei der Behandlung von Transplantierten mit Corona in seinem Artikel schildert.

Doch bei allen Krisen, die wir derzeit erleben, gibt es auch die schönen Dinge im Leben, die wir nicht vergessen sollten. So konnten wir nach drei Jahren endlich wieder unseren Lebensboten - die Auszeichnung für Menschenliebe - an Frau Diana Dietrich verleihen. Frau Dietrich ist die Mutter des fünfjährigen Daniel, der 943 Tage auf eine Herztransplantation im Klinikum Großhadern gewartet hat. Sie ist in den sozialen Medien

unter „Herzbubedaniel“ zu finden und hat diese Auszeichnung für ihren unermüdlichen Einsatz für die Organspende redlich verdient. Lesen Sie mehr zu Frau Dietrich, dem kleinen Daniel und der Verleihung in dieser Ausgabe.

In wenigen Wochen findet die turbulente Zeit vor Weihnachten mit dem Heiligen Abend ihren besinnlichen Ausklang. Die Zeit zwischen den Jahren ist für mich auch immer die Zeit der Reflektion und des Innehaltens. Man blickt auf die vergangenen Monate zurück und erinnert sich an die guten und weniger schönen Momente des zurückliegenden Jahres. Dabei bleiben uns meist die positiven Erlebnisse in guter Erinnerung und motivieren uns für das kommende neue Jahr.

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen eine ruhige Vorweihnachtszeit, ein besinnliches Weihnachtsfest im Kreise Ihrer Liebsten und einen guten Rutsch in ein hoffentlich gesundes Jahr 2023.

Ihre Sandra Zumpfe

Geleitwort



Liebe Leser:innen, Transplantationen helfen, wenn medikamentöse Therapien und chirurgische Eingriffe nicht mehr möglich sind. Ganz wichtig war mir immer, dass damit nicht nur das Leben meiner Patienten verlängert, sondern auch die Qualität ihres Daseins verbessert wird. Und wenn der Tag der Transplantation, in den folgenden Jahren, dann als zweiter Geburtstag gefeiert wurde, habe ich mich über diese positive Aussage stets sehr gefreut. Erfolgreiche Transplantationen benötigen die Kunst und das Können vieler in Krankenhäusern und niedergelassenen Praxen Tätiger. Der Bun-

desverband der Organtransplantierten e. V. unterstützt in vorbildlicher Weise und bietet Hilfe für Patienten, auch denen auf der Warteliste und deren Angehörige. Doch nicht alles kann geplant oder vorbestimmt werden. Die Organspendebereitschaft einer Bevölkerung ist von vielen Faktoren abhängig. Das Vertrauen zu stärken und damit die Zahl der Organspenden beträchtlich zu steigern, das ist eine meiner Hauptaufgaben als Schirmherr des BDO. Ich bin überzeugt, dass uns dies gelingen wird.

Ihr Prof. Dr. med. Dr. h. c.
Bruno Reichart

ORGANSPENDE

- 4 DSO Pressemitteilung und Stellungnahme des BDO
- 6 Ein gemeinsames Symbol für die Organ- und Gewebespende
- 8 Erste Kinderherztransplantation trotz unterschiedlicher Blutgruppe
- 11 Symposium: 50 Jahre Organtransplantation im Kindes- und Jugendalter an der MHH
- 14 Die Covid-19 Erkrankung nach Transplantation
- 16 BDO-Patientenseminar: "Immunsuppression über lange Zeit eingenommen"
- 17 Leitlinien, die Wartepatient:innen und Organtransplantierte und ihre Angehörigen betreffen

RECHT UND SOZIALES

- 21 "Pendlerpauschale" für schwerbehinderte Arbeitnehmer:innen
- 22 "Rehabilitation und Teilhabe - Ein Wegweiser"
- 22 Urteile des Bundessozialgerichts Teil 3

ANSPRECHPARTNER

- 24 Regionalgruppen des BDO
- 25 Fachbereiche des BDO
- 41 Vorstand des BDO

AUS DEN REGIONALGRUPPEN

- 26 Endlich Regen! Kaffee & Waffeln statt Swin Golf
- 27 Ein Patientenbeirat für das Transplantationszentrum UKE
- 28 Samstagvormittag im Café Widmann
- 28 Landestreffen des BDO Nordrhein-Westfalen erfolgreich
- 29 Gruppentreffen der RG Würzburg beim can cup

VERBANDSNACHRICHTEN

- 30 Vorstandswahlen
- 31 Geschäfts- und Rechenschaftsbericht
- 35 "Lebensbote"-Auszeichnung für Menschenliebe an Diana Dietrich
- 37 Der BDO läuft beim Organspendelauf 2023 mit
- 38 Neuer Name für unsere Zeitung gesucht!
- 39 Regionalgruppe Mittelhessen Gießen-Bad Nauheim - ein Rückblick

WEITERE STÄNDIGE INFORMATIONEN

- 41 BDO-Kurzporträt
- 42 Beitrittserklärung – Änderungsmeldung
- 43 ABO-Formular

Inhalt



16



28



30



35

Impressum

transplantation aktuell

Zeitschrift des Bundesverbands
der Organtransplantierten e.V.

Herausgeber und Vertrieb:

Bundesverband der
Organtransplantierten e.V.
Marktstraße 4,
D-31167 Bockenem
Tel.: (05067) 2 49 10 10
Fax: (05067) 2 49 10 11
E-Mail: post@bdo-ev.de

Redaktionsleitung:

Sandra Zumpfe
sandra.zumpfe@bdo-ev.de

Luisa Huwe
luisa.huwe@bdo-ev.de

Layout, Druck und Versandlogistik:

Druckpoint Seesen
Inh. Marcel Mull
Rudolf-Diesel-Straße 1b,
38723 Seesen/Harz
Tel. (05381) 49 22 62
E-Mail: info@druckpoint.de

Auflage: 1500 Exemplare

Erscheinungsweise:
vierteljährlich

Preis: Einzelpreis 3,- €/
Abonnement 12,- €.

Für die Mitglieder des BDO ist der
Bezugspreis durch den Mitgliedsbeitrag
abgegolten. Kündigung des Bezugs
6 Wochen vor Quartalsende.

Alle Rechte bleiben bei den Autoren
nach Maßgabe der gesetzlichen Bestim-
mungen. Gezeichnete Beiträge geben
nicht unbedingt die Meinung der Redak-
tion wieder.

Die Zeitschrift und alle in ihr enthal-
tenen Beiträge sind urheberrechtlich
geschützt. Der BDO und die Druckerei
übernehmen keine Haftung für Satz-,
Abbildungs-, Druckfehler oder den In-
halt der abgedruckten Anzeigen.

Für unaufgefordert eingesandte Artikel,
sonstige Schriftstücke oder Fotos wird
keinerlei Haftung übernommen.

Auf die bestehenden Persönlichkeits-
rechte der abgebildeten Person/en in
dieser Ausgabe wird hingewiesen. Jeg-
liche Nutzung der Fotos außerhalb des
jeweils aufgeführten Zusammenhangs
ist nur mit vorheriger schriftlicher
Zustimmung zulässig.

ISSN 1612-7587

Presseinformation der DSO

DSO-Jahreskongress: Organspendezahlen entwickeln sich nicht wie erhofft - Reformen zeigen kaum Effekte

Zum heutigen Auftakt ihres Kongresses bilanzierte die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) die aktuellen Organspendezahlen und deren Entwicklung im laufenden Jahr. Derzeit zeichnet sich ein Rückgang bei den Organspenden ab, gegenwärtig liegt die Zahl der Organspender um 8,4 Prozent niedriger gegenüber dem vergleichbaren Zeitraum des Vorjahres.

Die DSO blickt mit großer Sorge auf die momentane Situation: Bis Ende Oktober gab es bundesweit 710 Organspender in den rund 1.200 Entnahmekrankenhäusern. Dies sind 65 weniger als im Vorjahreszeitraum. Auch die Summe der entnommenen Organe, die für eine Transplantation an die internationale Vermittlungsstelle Eurotransplant gemeldet werden konnten, sank auf 2.178 (Vorjahreszeitraum 2.420). Der Organmangel hat sich im Vergleich zum Vorjahr noch einmal weiter verschärft. Insgesamt konnten bisher 2.293 Organe aus dem Eurotransplant-Verbund in Deutschland transplantiert werden, im Vergleichszeitraum 2021 waren es 2.492.

„Nach einem unerwarteten Einbruch der Organspendezahlen um beinahe 30 Prozent im ersten Quartal 2022 haben wir in den letzten Monaten zwar eine gewisse Erholung und Stabilisierung der Organspende erreicht, insgesamt bleibt die Situation allerdings insbesondere für die Patientinnen und Patienten auf den Wartelisten und ihre Angehörigen im höchsten Maße bedrückend“, kommentiert Dr. med. Axel Rahmel, Medizinischer Vorstand der DSO, die Statistiken der letzten 10 Monate.

Die anhaltende Coronavirus-

Pandemie und besonders hohe Inzidenzen hatten zu Jahresbeginn zu einem deutlichen Rückgang der Organspenden geführt. Zum einen wurden SARS-CoV-2 positive Spender bis Ende Februar dieses Jahres von einer möglichen Spende ausgeschlossen. Im Zuge internationaler Erfahrungen und des im Mai veröffentlichten Positionspapiers der Bundesärztekammer zum Umgang mit SARS-CoV-2 positiven Spendern konnten nach sorgfältiger Abwägung der Risiken und Chancen auch Organe von diesen Verstorbenen vermittelt werden. Zum anderen gab es gerade während der Omikronwelle hohe Personalausfälle in den Kliniken. Nachdem die Organspenden in den Sommermonaten leicht gestiegen sind, verzeichnete die Koordinierungsstelle in den vergangenen Wochen eine Stabilisierung auf niedrigem Niveau. Die Kontaktaufnahmen der Kliniken zur DSO haben sich im Vergleich zum Vorjahr zwar erhöht, aber nicht zu mehr Spenden geführt.

Multiple Gründe bremsen Entwicklung der Organspende

Aus Sicht der DSO wird die Realisierung möglicher Organspenden an verschiedenen Stellen ausgebremst. Die Pandemie belastet noch immer das gesamte Gesundheitssystem. Auch die gesetzlichen Initiativen zur Förderung der Organspende konnten dadurch nicht in dem Maße umgesetzt werden wie geplant. Hinzu kommt der eklatante Personalmangel in vielen Kliniken. „Die Organspende ist eine sehr anspruchsvolle Aufgabe, die nicht nur intensivmedizinische Expertise, sondern auch Zeit und Ressourcen braucht“, betont Rahmel. Gerade für kleinere

Häuser sei sie ein eher seltenes Ereignis und damit eine zusätzliche Herausforderung.

Entsprechende Hinweise zu den rückläufigen Organspenden liefert auch eine aktuelle Online-Umfrage* unter Transplantationsbeauftragten. Ihrer Einschätzung nach sind es vor allem der pflegerische und der ärztliche Personalmangel sowie die fehlende Kapazität an Intensivbetten, die im ersten Quartal 2022 zum Rückgang der Organspenden geführt haben. Auch frühzeitige Therapielimitierungen und Ablehnungen durch Angehörige werden als weitere Faktoren genannt.

Infektionen potenzieller Organspenderinnen und Organspender mit SARS-CoV-2 haben laut Umfrage hingegen eine viel geringere Relevanz.

Auch die Deutsche Krankenhausgesellschaft (DKG) bewertet die personellen Engpässe innerhalb der Kliniken als problematisch. „Durch die anhaltenden Belastungen der Coronavirus-Pandemie kommen die bereits vorhandenen Herausforderungen durch den Fachkräftemangel im Gesundheitssystem nun noch stärker zum Tragen und erschweren so wichtige Aufgaben wie die Förderung der Organspende in den Kliniken“, erklärt DKG-Vorstandsvorsitzender Dr. Gerald Gaß. „Um der derzeitigen Personalknappheit in den Kliniken entgegenwirken zu können, brauchen wir mehr nachhaltige Verbesserungen im Finanzierungssystem und einen Bürokratieabbau“, so Gaß.

DSO steht für Sicherheit im Organspendeprozess

Im Rahmen des Organspendeprozesses setzt sich die DSO dafür ein, dass die Organe in bestmöglichem Zustand an die Empfänger weitergegeben werden. Gerade in Zeiten eines eklatanten Organmangels zählt nicht nur jede Spende, sondern jedes einzelne Organ. Die Koordinatorinnen und Koordinatoren der DSO unterstützen die etwa 1.200 Entnahmekrankenhäuser über den gesamten Organspendeprozess und stehen rund um die Uhr beratend zur Seite. Dazu zählt auch die Entwicklung umfangreicher digitaler Unterstützungsprogramme für die Aufgaben der Transplantationsbeauftragten und die Unterstützung neuer Verfahren im Organspendeprozess. Für das nächste Jahr ist die Einführung der Maschinenperfusion für den Transport von Nieren vorgesehen. Die Methode mindert Ischämieschäden und erhöht die Funktionalität der Organe. Die DSO sieht in diesem Verfahren erhebliche Potenziale zur Verbesserung der Organqualität.

Ein vielversprechendes Tool für die frühzeitige Spendererkennung ist das DETECT-Programm. Es wurde von der Hochschulmedizin Dresden in Kooperation mit der DSO entwickelt und steht allen Kliniken kostenlos zur Verfügung. Retrospektive Todesfallanalysen in Entnahmekrankenhäusern mit DSO-Transplant-Check haben gezeigt, dass durch rechtzeitiges Erkennen mehr Spenden realisiert werden könnten. Hier leistet das automatisierte elektronische Screening-tool DETECT auf den Intensivstationen einen wertvollen Beitrag und unterstützt die Arbeit der Transplantationsbeauftragten.

Widerspruchsregelung fördert Kulturwandel

Nicht nur innerhalb der Fachgesellschaften, auch in der Politik sorgt die immer noch dramatische Situation für Diskussionen über mögliche weitere Maßnahmen. Sabine Dittmar MdB, Parlamentarische Staatssekretärin beim Bundesminister für Gesundheit, erklärte im Vorfeld des Kongresses: „Ich bin fest davon überzeugt, dass wir einen echten Paradigmenwechsel benötigen. Die Auseinandersetzung mit der Organspende muss in unserer Gesellschaft und in unseren Krankenhäusern zu einer Selbstverständlichkeit werden.“

Mit Blick auf die rund 8.500 schwer kranken Patientinnen und Patienten auf den Wartelisten bekräftigt Rahmel, es sei an der Zeit, über weitere Maßnahmen nachzudenken. „Andere Länder machen es uns vor. Alle dem Eurotransplant-Verbund angeschlossenen Mitgliedsstaaten haben inzwischen die Widerspruchsregelung eingeführt. Umfragen in der Bevölkerung bestätigen immer wieder eine hohe Bereitschaft zur Organspende. Eine Widerspruchsregelung würde den Gedanken an die Organspende innerhalb der Gesellschaft und in den Kliniken weiter fördern und selbstverständlich machen und so die Voraussetzungen für einen Kulturwandel bei der Organspende schaffen“, betont der Medizinische DSO-Vorstand.

Stefan Mroncz, stellvertretender Vorsitzender im Bundesverband Niere e.V., lebt seit 19 Jahren mit einer Spenderniere. Im Alter von 15 Jahren musste er an die Dialyse und wurde vier Jahre später transplantiert. Er weiß, was es bedeutet, als Patient auf der Warteliste zu stehen und er

durfte auch erfahren, wie sich das Leben nach einer Transplantation grundlegend verändert. Dafür ist er seinem Spender oder seiner Spenderin zutiefst dankbar. Vor dem Hintergrund des anhaltenden Organmangels und der immer längeren Wartezeit auf ein Spenderorgan fordert er, dass die bestehenden Gesetzesänderungen endlich konsequent umgesetzt werden. Zudem sei ein beherzter Strukturwandel zu forcieren, der neben der weiteren Optimierung der Prozesse insbesondere auch die Einführung der Widerspruchsregelung beinhaltet. „Die Widerspruchsregelung ist ein wichtiger Baustein, um die Organspende in Deutschland voranzubringen. Die Entscheidung jedes Einzelnen wird angestoßen und die Patientenautonomie gestärkt. Wir dürfen die Patientinnen und Patienten auf den Wartelisten nicht mit ihrem Schicksal alleine lassen“, unterstreicht Mroncz.

* Bundesweit haben sich 494 Transplantationsbeauftragte aus allen Krankenhaus-kategorien an der Umfrage beteiligt.

Pressekontakt:

Birgit Blome, Bereichsleiterin Kommunikation
Nadine Körner, Dr. Susanne Venhaus, Presse- und Öffentlichkeitsarbeit
Deutsche Stiftung Organtransplantation
Deutschherrnufer 52,
60594 Frankfurt am Main
Tel.: +49 69 677 328 9400, -9411, -9413;
Fax: +49 69 677 328 9409,
E-Mail: presse@dso.de,
Internet: www.dso.de,
Twitter: https://twitter.com/dso_organspende

Stellungnahme der Vorsitzenden des Bundesverbandes der Organtransplantierten

Mit großer Sorge haben ich die erneute Verringerung der Organspendezahlen verfolgt. Dieser stetige Rückgang begleitet uns in Deutschland nun schon seit Jahren und ich frage mich, wann die Verantwortlichen endlich ihre Augen öffnen und den Ernst der Situation erkennen. Der politische Wille, etwas an den Zuständen in der Organspende zu ändern, scheint hier absolut zu fehlen! Als mir Herr Spahn im Interview zum Tag der Organspende 2021 erzählte, dass viele seiner Parteikollegen „noch einmal für die Entscheidungslösung stimmen würden und dann könnte man mal abwarten“ war das für mich wie ein Schlag ins Gesicht. Ich bin mir sicher keiner dieser Menschen versteht, wie es ist jeden Tag auf den erlösenden Anruf zu warten und jeden Tag die Angst zu haben, dass er nicht rechtzeitig erfolgt.

Für mich als Vorsitzende ist ein echter Paradigmenwechsel dringend notwendig und die Widerspruchslösung ist ein wichtiger Schritt, um aus dieser Krise herauszukommen. Die Menschen wären angehalten mindestens einmal in ihrem Leben ihre Haltung gegenüber der Organspende zu erklären. Aber die Widerspruchslösung ist eben nur ein Schritt und bei weitem nicht das einzige Problem, das gelöst werden muss. Allen voran ist, wie von der DSO beschrieben, der Pflegenotstand in den Kliniken zu nennen. Noch so viele Menschen können bereit sein ihre Organe zu spenden, wenn wir kein entsprechendes Personal in den Kliniken haben, können diese Organspenden einfach nicht umgesetzt werden. Auch der flächendeckende Einsatz der Maschinenperfusion über alle Organe hinweg könnte helfen, marginale Organe transplantabel zu machen. Ebenso sehe ich in der Aufklärung absolute Defizite, warum wird das Thema Organ-

spende nicht in den Unterricht der 8., 9., und 10. Klassen verpflichtend unterrichtet? Gerade bei jungen Leuten haben wir die Erfahrung gemacht, dass diese viel offener gegenüber einer Organspende sind und sich klarer entscheiden. Diese Offenheit wiederum ist ein guter Katalysator in den Familien und im Freundeskreis.

Klar ist auf jeden Fall, dass nachhaltig etwas passieren muss und nicht Dinge entschieden werden können, wie zum Beispiel ein Organspenderegister, dass dann über Jahre hinweg nicht kommt und Menschen auf der Warteliste weiterhin versterben. Viele andere Länder haben gute Ideen, es ist Zeit uns etwas abzuschauen!

(Nach derzeitigem Stand kommt das Organspenderegister frühestens Ende 2024 und die Möglichkeit sich im Passamt dort eintragen zu lassen wird dabei ganz wegfallen)

Ein gemeinsames Symbol für die Organ- und Gewebespende

Studentin aus Braunschweig gewinnt Symbol-Wettbewerb

Zum „Tag der Organspende“ hatten am 4. Juni 2022 der gemeinnützige DIATRA-Verlag und die Deutsche Transplantationsgesellschaft (DTG) zum Symbol-Wettbewerb „Organspende kann Jede:r“ aufgerufen. Nun hat die Jury aus nahezu 100 Einsendungen den Entwurf von Miriam Pujiula Buhl (26), Studentin an der Hochschule für Bildende Künste in Braunschweig, als bestes Symbol gewählt.

Über Deutschlands Grenzen hinaus hatten der fachmedizinische gemeinnützige DIATRA-Verlag und die Deutsche Transplantationsgesellschaft (DTG) die Menschen aufgefordert, ein Symbol zu kreieren, das zukünftig

stellvertretend für die Organ- und Gewebespende steht. Ähnlich wie zum Beispiel die rote Schleife als Symbol der Solidarität mit HIV-Infizierten und AIDS-Kranken steht, soll das nun gekürte Symbol zeigen: „Spenden kann Jede:r! Lasst uns darüber reden!“

Der DIATRA-Verlag und die DTG haben den bisherigen Mangel eines einheitlichen Symbols für die Organ- und Gewebespende zum Anlass genommen, um die Gesellschaft mit diesem Wettbewerb zusammenzubringen. Durch die Verbreitung dieses Symbols können sich alle angesprochen fühlen. Denn dieses Thema kann Jeden betreffen, ob als spendender Mensch oder als

Mensch, der ein Organ oder ein Gewebe benötigt, das ein Überleben bzw. eine bessere Lebensqualität ermöglicht.

Fast 100 Einsendungen - nicht nur aus Deutschland, sondern auch aus der Schweiz, Österreich und Polen - wurden von allen Altersgruppen eingereicht. Allein schon, dass so viele Menschen sich auf vielfältigste Weise auseinandersetzen, zeigt, wie emotionsreich die Organ- und Gewebespende in unserer Gesellschaft konnotiert ist. Diese altruistische Spende ist eng verbunden mit dem Gedanken des Teilens, der Hoffnung und der Dankbarkeit für ein geschenktes Leben. Nahezu einheitlich spiegelten

die Einsendungen diese Werte wider - ausnahmslos positiv umgesetzt.

Das nun gewählte Symbol zeigt das Teilen zweier glücklicher Menschen. Der linke Mensch ist rot, der rechte Mensch ist dunkelgrau und ein wenig größer. Zwischen ihnen schwingt ein rosa Herz, das mit einer Linie aus der Mitte des linken Menschen beginnt und eine herzförmige Schleife zwischen den beiden Menschen bildet. Diese Schleife endet in der Mitte des rechten Menschen als kleiner Pfeil - was die Spende symbolisiert.



Miriam Pujiula Buhl

Miriam Pujiula Buhl wird als Honorierung ihrer Arbeit vom DIATRA-Verlag ein Preisgeld in Höhe von 2.500 Euro erhalten. Die Plätze zwei bis 10 bekommen ein T-Shirt mit dem eigenen eingesendeten Symbol und dem Gewinnersymbol. Für die kommenden Ausgaben von DIATRA bzw. auf der Website des DIATRA-Verlags (<https://diatra.de>) sind alle Teilnehmenden eingeladen, etwas über ihre Symbol-Entwürfe zu veröffentlichen.

Das Symbol soll bundesweit - und gerne über die Grenzen hinaus - seine Verbreitung finden und für alle klar erkennbar der

Organ- und Gewebespende ein Gesicht geben. Deshalb geben der DIATRA-Verlag und die DTG das Symbol ohne Einschränkungen weiter an die Gesellschaft, an Erkrankte, Angehörige, das medizinische und pflegerische Fachpersonal, an Kinder und Erwachsene, für die nicht kommerzielle Nutzung. Für eine kommerzielle Nutzung, die durchaus gewünscht ist, wird der DIATRA-Verlag eine Lizenzgebühr erheben, die in die Aufklärungsarbeit für die Organ- und Gewebespende fließen wird.

Anders als der Organspendeausweis (der meist ungesehen im Portemonnaie steckt) ermöglicht diese Form der Visualisierung der Organ- und Gewebespende, dass es auf vielfältigste Weise nach außen hin transportiert werden kann. Ob als T-Shirt-Aufdruck, als Aufkleber, als Tattoo und vieles mehr, ermöglicht es so die offene Kommunikation über dieses Thema. Irgendwann wird sich jeder automatisch dieses Symbol ins Gedächtnis rufen und dabei denken: „Spenden ist cool und macht Menschen glücklich. Und ich möchte auch Spender:in werden.“



Jury-Mitglieder:

Dr. Mark Benecke (Kriminalbiologe, Spezialist für forensische Entomologie)
Franziska Liebhardt (Lungen- und nierentransplantierte Paralympicsiegerin 2016, Botschafterin

der Kinderhilfe Organtransplantation - KiO)

Felix Vieth (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung - BZgA)

Professor Dr. Mario Schiffer (Deutsche Transplantationsgesellschaft - DTG)

Agata Stark (DIATRA-Verlag gGmbH)

Über den gemeinnützigen

DIATRA-Verlag:

1991 gegründet, berichtet der DIATRA-Verlag seit über 30 Jahren interdisziplinär aus den medizinischen Gebieten der Nephrologie, Transplantation und Diabetologie und macht sich für die Organspende stark. Er spricht dabei Betroffene wie auch ärztliches und pflegerisches Fachpersonal an, um alle Akteure auf Augenhöhe zu bringen und so deren Zusammenarbeit und letztlich die Lebensqualität chronisch Kranker zu verbessern.

Über die Deutsche Transplantationsgesellschaft:

Die 1992 gegründete Deutsche Transplantationsgesellschaft e.V. (DTG) ist eine wissenschaftliche Gesellschaft mit Mitgliedern der Fachgebiete Chirurgie, Innere Medizin, Urologie, Nephrologie, Anästhesie, Immunologie, Koordinatoren und anderen Personen, die sich zum Ziel gesetzt hat, die Organtransplantation in Deutschland in organisatorischer, klinischer und wissenschaftlicher Hinsicht zu fördern und zu repräsentieren.

Pressekontakt:

DIATRA-Verlag gGmbH
Kaiser-Wilhelm-Ring 78
D-55118 Mainz
Tel. +49 (0) 6131 6352-304
Fax +49 (0) 6131 6352-586
redaktion@diatra.de
<https://diatra.de>

Erste Kinderherztransplantation trotz unterschiedlicher Blutgruppe

Universitätsklinikum der Ruhr-Universität Bochum



Bad Oeynhausen, im September 2022

Erste Kinderherztransplantation trotz unterschiedlicher Blutgruppe

Premiere am Herz- und Diabeteszentrum NRW, Bad Oeynhausen: Dank spezieller Blutfilter-Methode bessere Überlebenschancen für schwer herzkrankte Kinder unter 2 Jahren

Im Kinderherzzentrum des Herz- und Diabeteszentrum NRW (HDZ NRW) in Bad Oeynhausen hat ein kleines Mädchen am 16. September gemeinsam mit den Eltern seinen zweiten Geburtstag gefeiert. Das ist ein kleines Wunder. Denn die zweijährige Dalyah lebt, weil die Herzspezialisten um Prof. Dr. Stephan Schubert und Prof. Univ. Dr. Eugen Sandica ein neues komplexes Verfahren der Blutfilterung (*Gycosorb Filter, Glycorex*) einsetzten, um die Transplantation eines blutgruppenungleichen Spenderherzens zu ermöglichen. Die in Bad Oeynhausen erfolgte Kinderherztransplantation dieser Art, eine sog. AB0-inkompatible Herztransplantation, wurde zum allerersten Mal in Deutschlands größtem Herztransplantationszentrum durchgeführt. Der Stand der Forschung zu diesem Thema und klinische Erfahrungen aus dem Ausland lassen hoffen, schwer herzkranken und dringend auf ein Spenderherz wartenden Kindern so angesichts weiterhin zunehmender Wartezeit besser als bisher helfen zu können, sagen die Experten.

Bei einer Herztransplantation bedeutet eine Blutgruppenungleichheit zwischen Empfänger und Spenderorgan grundsätzlich ein lebensbedrohliches Risiko. Das deutsche Transplantationsgesetz erlaubt eine Herztransplantation daher nur bei Kindern, die noch nicht zwei Jahre alt sind. Weil bis zu diesem Alter das Immunsystem in aller Regel noch nicht so ausgereift ist, kann eine Abstoßungsreaktion des Spenderorgans bei entsprechender Vorbereitung während und nach der Operation vermieden werden.

„Als Dalyah vor fünf Monaten zu uns kam, litt sie an einer nicht heilbaren, genetisch bedingten Herzmuskelerkrankung“, berichtet Professor Dr. Stephan Schubert, Klinikdirektor der Kinderkardiologie am HDZ NRW. „Im Juli wurde sie auf die Warteliste für ein Spenderherz aufgenommen.“ Das Problem: Die Chancen, ein geeignetes Spenderorgan zu erhalten, sind bei sehr kleinen Kindern oft sehr gering. Oft überleben sie die Wartezeit nicht. „Bei einigen

Patienten gelingt eine Überbrückung dann auch nur mit einer künstlichen Herzunterstützung. Diese Therapie ist im Vergleich zu einer Herztransplantation gerade bei kleinen Kindern aber auch mit Risiken verbunden, und die wollten wir bei Dalyah möglichst umgehen.“

Vorbereitung auf die Operation

In enger interdisziplinärer Abstimmung aller Voruntersuchungen erörtern die Experten im HDZ den Fall ihrer kleinen Patientin mit dem Ergebnis, dass eine Herztransplantation die vielversprechendste Therapiemöglichkeit, dabei eine ABO-inkompatible Herztransplantation die am ehesten wahrscheinliche Lösung darstellt. Dafür wurde die medikamentöse Herzinsuffizienztherapie angepasst. „Auf der Kinderstation hat unsere Patientin regelmäßig Unterstützungsmedikamente erhalten, so dass die Herz-Kreislauffunktion vor der Transplantation stabil gehalten werden konnte“, erläutert Professor Schubert. Überraschend meldet Eurotransplant schon im August ein zur Verfügung stehendes Spenderherz mit der passenden Größe. Wie erwartet, stimmen die Blutgruppen des verstorbenen Kindes und der Patientin allerdings nicht überein.

Blutfiltration und Herz-Lungen-Maschine im OP-Saal

Professor Dr. Eugen Sandica zählt zu den erfahrensten Kinderherzchirurgen in Europa. Gemeinsam mit einem 9-köpfigen und perfekt eingespielten Operationsteam führt er Dalyahs Herztransplantation durch, die fünf Stunden dauert. Möglich ist diese ABO-inkompatible Transplantation durch ein erstmalig in Deutschland angewendetes komplexes Verfahren der intraoperativen Blutfiltration. Hierbei wird an der Herz-Lungen-Maschine zunächst das Blutplasma von den Blutzellen getrennt und anschließend gefiltert, um Blutgruppen-Antikörper zu entfernen. Das von Antikörpern reduzierte Plasma wird anschließend wieder dem Blutstrom zugeführt. Die Filtration erfolgt so lange, bis ein kritischer Antikörper-Wert (sog. Titer) unterschritten wird. Hierdurch wird eine Reaktion des Körpers aufgrund der Blutgruppenunterschiede verhindert, ohne dass es notwendig ist, das Blut der kleinen Patientin über massive risikobehaftete Bluttransfusionen auszutauschen.

Die Kinderherz-Anästhesisten Prof. Dr. Andreas Koster und Henning Starke sowie die Kardiotechniker Rainer Block und Michael Kaufmann übernahmen neben der wichtigen Überwachung und Steuerung der Vitalwerte die mehrfache Erhebung der Laborwerte, mit der die Antikörper-Titer während der Zeit an der Herz-Lungen-Maschine überwacht werden. Das setzt auch ein extrem leistungsfähiges Labor voraus, da die Messergebnisse der aufwendigen

Labortests in kürzester Zeit zur Verfügung stehen müssen, um die Therapie entsprechend anzupassen.

In Bad Oeynhausen warten aktuell drei Kinder (bis 15 Jahre) auf ein Spenderherz, eines davon ist erst wenige Monate alt. Vor allem im Kinderbereich ist seit Jahren mit zunehmenden Wartezeiten zu rechnen. „Die Möglichkeit einer Herztransplantation trotz Blutgruppenungleichheit würde ihre Überlebenschancen signifikant erhöhen und vor allem die Wartezeit verringern“, sagen die Klinikdirektoren des Bad Oeynhausener Kinderherzzentrums. Über 200 Kinder unter 18 Jahren haben hier bereits ein Spenderherz erhalten, das Jüngste war ein zwei Tage alter Säugling.

Von ihrer schweren Operation hat sich Dalyah inzwischen erholt. Am Entlassungstag dürfen ihre Eltern sie glücklich in die Arme und mit nach Hause nehmen. Dort wollen sie noch viele Geburtstage miteinander feiern.



In einer fünfstündigen Operation hat Prof. Univ. Dr. Eugen Sandica Dalyah das Spenderherz implantiert. An der Vorbereitung, Planung und Durchführung waren viele Spezialisten im HDZ NRW beteiligt, darunter Prof. Dr. Stephan Schubert (Direktor der Kinderkardiologie), Rainer Block (Kardiotechnik), Prof. Dr. Andreas Koster (Kinderanästhesiologie), Dr. Isabel Faust-Hinse (Laboratoriumsmedizin). (Foto: Marcel Mompour)

Als Spezialklinik zur Behandlung von Herz-, Kreislauf- und Diabeteserkrankungen zählt das **Herz- und Diabeteszentrum Nordrhein-Westfalen (HDZ NRW), Bad Oeynhausen** mit 35.000 Patientinnen und Patienten pro Jahr, davon 14.600 in stationärer Behandlung, zu den größten und modernsten Zentren seiner Art in Europa.

Das **Kinderherzzentrum und Zentrum für angeborene Herzfehler** des HDZ NRW wird von Prof. Dr. Stephan Schubert, Direktor der Klinik für Kinderkardiologie und angeborene Herzfehler, und Prof. Univ. Dr. Eugen Sandica, Direktor der Kinderherzchirurgie und angeborene Herzfehler, gemeinsam geleitet. Es zählt zu den international führenden Kliniken zur Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit angeborenem Herzfehler und ist zertifiziertes Zentrum für die Behandlung von Erwachsenen mit angeborenen Herzfehlern (EMAH). Zur ausgewiesenen Expertise des Zentrums zählt die Therapie des gesamten Spektrums von angeborenen Herzfehlbildungen im Neugeborenen-, Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter. Jährlich werden hier über 1.000 Patienten mit herausragenden Ergebnissen auch im internationalen Vergleich stationär sowie 4.500 bis 5.000 Patienten ambulant betreut.

Hintergrundinformation

329 Herzen wurde 2021 in Deutschland transplantiert, davon 63 in Bad Oeynhausen.

2022: In diesem Jahr sind am größten deutschen Herztransplantationszentrum in Bad Oeynhausen bereits 70 Herztransplantationen durchgeführt worden (Stand: 20.09.2022), davon 5 Herztransplantationen bei Kindern (drei von ihnen waren jünger als 3 Jahre alt)

Auf der aktiven Warteliste auf ein Spenderherz befinden sich derzeit rd. 130 Patientinnen und Patienten aus Bad Oeynhausen (darunter 3 Kinder bis 15 Jahre).

Insgesamt warten in Deutschland 727 Patientinnen und Patienten aktuell auf eine Herztransplantation (Stand: September 2022).

	Patienten insgesamt	Patienten unter 16 Jahren	davon unter 2 Jahren	davon unter 1 Jahr
seit 1989	2737	187	64	39
2022	70	6	4	1

Abb. Statistik Herztransplantationen am HDZ NRW, Bad Oeynhausen (Stand: 20.09.2022).

Weitere Informationen:

Herz- und Diabeteszentrum Nordrhein-Westfalen
Universitätsklinik der Ruhr-Universität Bochum
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit
Leitung: Anna Reiss
Georgstr. 11
32545 Bad Oeynhausen
Tel. 05731 97-1955
Fax 05731 97-2028
E-Mail: info@hdz-nrw.de
www.hdz-nrw.de

Symposium zu 50 Jahren Transplantation im Kindes- und Jugendalter an der Medizinischen Hochschule Hannover

Tag 1: Erleben statt überleben

Kinder sind anders: Ihre Grunderkrankungen, die durch eine Transplantation behandelt werden, unterscheiden sich von denen der Erwachsenen. Der Zusammenarbeit der unterschiedlichen Fachdisziplinen kommt dabei eine besondere Rolle zu. Am 2. und 3. September 2022 tauschten sich Expert*innen aus dem In- und Ausland beim Wissenschaftlichen Symposium des Transplantationszentrums der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) aus.

Gemeinsam diskutierten sie in interdisziplinär besetzten Sitzungen über die aktuellen Entwicklungen und Besonderheiten aus der Transplantationsmedizin für Kinder und Jugendliche. Die MHH-Expert*innen brachten dabei die Expertise aus 50 Jahren Transplantation von Herz, Lunge, Niere und Leber bei Kindern und Jugendlichen an der MHH ein.

Das Programm war vielfältig: Von individuellen immunologischen

Langzeittherapieansätzen und kardiologischen Komplikationen nach Transplantation über psychosoziale Aspekte, Sexualberatung und Familienplanung bis hin zur ex vivo Organperfusion und zu mobilen Herzunterstützungssystemen für Kinder und Jugendliche. Erfreuliche Nachrichten gab es für Mukoviszidose-Patient*innen. Eine neue Medikamenten-Kombination führt dazu, dass sie voraussichtlich kaum noch Transplantationen benötigen werden.

Transplantationsnachsorge erhält größeren Stellenwert

Deutlich wurde, dass das Transplant- und Patient*innenüberleben sich in den vergangenen Jahrzehnten bei allen Organen kontinuierlich gesteigert hat. Ging es vor 50 Jahren noch ums Überleben, geht es heute um das Weiterleben mit dem Transplantat. Bei der Lebertransplantation liegt laut Professor Ulrich Baumann, Oberarzt der MHH-Klinik für Nieren-, Leber- und Stoffwechselerkrankungen, das Transplantatüberleben mittlerweile sogar bei 41 Jahren, wenn man die Mortalität im ersten Jahr nicht berücksichtigt. Die Transplantierten haben auch dank der Langzeitergebnisse eine sehr gute Lebensqualität. Für sie öffnet sich eine Tür in einen neuen Lebensabschnitt mit vielen Herausforderungen, sozialer, emotionaler und körperlicher Art. Die Rehabilitation, psychosoziale Betreuung, das Selbstmanagement und



Copyright: medJUNGE

die gesellschaftliche Integration sind deshalb wichtige Aspekte in der Transplantationsnachsorge. Gleichwohl fehlt es an Standards und Bemessungsgrenzen in diesen Bereichen. Hohe Anforderungen an die Transplantationsmedizin, hohe Anforderungen an die Gesellschaft.

Personeller Engpass gefährdet Transplantation

Herausgestellt wurden auch die Bedarfe im klinischen Bereich. „Die Transplantationsmedizin



PD Dr. Alexander Horke, Leiter des Symposiums und Professor Axel Haverich, Leiter des MHH-Transplantationszentrums. Copyright: medJUNGE

erfordert großen Einsatz der Mitarbeiter*innen. 24 Stunden am Tag, 7 Tage in der Woche, 365 Tage im Jahr. Aber wir brauchen Menschen, die das leisten können“, betonte Professor Jürgen Klempnauer, ehemaliger Leiter der MHH-Klinik für Allgemein- Viszeral- und Transplantationsmedizin, in seinem Vortrag.

Insbesondere in der Intensivmedizin steuert das Gesundheitssystem aufgrund des Personalmangels auf eine Katastrophe zu. „Transplantationsangebote sind uns heilig! Aber diese Situation gefährdet die Organtransplantation akut“, mahnte Dr. Michael Sasse, Leitender Oberarzt mit dem Schwerpunkt Pädiatrische Intensivmedizin an der MHH. Zwar werden alle Transplantationsangebote an der MHH intensiv geprüft und möglichst angenommen, selbst wenn eigentlich kein Bett frei ist. Doch schwerkranke Kinder, bei denen eine Transplantation in Betracht kommt und die möglicherweise akut intensivpflichtig werden, können schon jetzt mangels Ressourcen nicht mehr aufgenommen werden.

Am Ende des Symposiums wurde deutlich, dass für eine erfolgreiche Transplantationsmedizin vier Stellschrauben relevant sind: Eine Organspende auf hohem Niveau, engagierte Pflegekräfte, einsatzbereite Ärzt*innen sowie eine auskömmliche Finanzierung der Transplantationsmedizin. „Ich wünsche mir zum einen, dass wir die gesetzliche Lösung für die Organspende in Deutschland nochmal überdenken. Zum anderen muss die Politik dafür sorgen, dass die Pflege wieder einen Stellenwert in der Gesellschaft erhält. Sie muss für Arbeitsbedingungen sorgen, damit junge Menschen wieder Lust haben, engagiert den Pflegeberuf auszuüben. Hier muss es einen Umschwung geben“, resümierte Professor Axel Haverich, Leiter des Transplantationszentrums und Direktor der MHH-Klinik für Herz-, Thorax-, Transplantations- und Gefäßchirurgie. Auch eine junge Generation von Ärzt*innen, die mit Engagement ihrer Arbeit nachgehen, wünscht sich der Leiter des Transplantationszentrums. Die Auswahl zum Medizinstudium sei kritisch zu sehen. „Die Besten müssen nicht unbedingt die Richtigen sein.“

Tag 2: Den Alltag bestehen nach der Transplantation

Ein Tag für Patient*innen und Angehörige

„Ich freue mich sehr, dass im Rahmen der Mitmach-Aktion 30 berührende Mutmach-Geschichten entstanden sind, die nun in einem wirklich schönen Buch zusammengefasst wurden, das heute vorgestellt wird“, sagte Elke Büdenbender in einer Videobotschaft bei dem Patiententag „Den Alltag bestehen nach der Transplantation“ am 3. September 2022 im Rahmen des zweitägigen Symposiums „Organtransplantation im Kindes- & Jugendalter“. Elke Büdenbender ist Schirmherrin der Aktion, Richterin am Verwaltungsgericht Berlin und Gattin des Bundespräsidenten Frank-Walter Steinmeier. „Die Bedeutung solcher Geschichten kann gerade für die Betroffenen und ihre Familie nicht genug wertgeschätzt werden. Denn Mut, Hoffnung und Zuversicht sind wichtige Komponenten, um eine solche Operation gut zu überstehen und auch für die Genesung danach.“

Wertschätzung auch für Ärzt*innen

Anlässlich des 50-jährigen Jubiläums der Transplantation bei Kindern und Jugendlichen an der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) hatte das Transplantationszentrum 2021 die Mitmach-Aktion „Schenke Mut: Erzähl Deine Geschichte!“ initiiert. Die eingegangenen Geschichten wurden nun in dem Buch „Mutmach-Geschichten von Transplantierten“ veröffentlicht. Das Buch wurde im Rahmen des Patiententages vorgestellt und die Teilnehmenden der Aktion gewürdigt. „Die Geschichten machen nicht nur Patient*innen Mut, sondern angesichts des Pflege- und Organmangels erinnern sie auch uns Ärzte daran, wofür wir täglich zur Arbeit gehen“, sagte Privatdozent Dr. Horke, Leiter der Abteilung Chirurgie angebo-

rener Herzfehler und ärztlicher und wissenschaftlicher Leiter des Symposiums.

Der Patiententag bot Transplantierten und Angehörigen einen umfassenden Überblick zu Themen wie Rehabilitationsmedizin, psychosoziale Versorgung und Erwachsenwerden mit einem transplantierten Organ (Transition) sowie den damit einhergehenden Herausforderungen. Denn: Als Kind oder Jugendlicher mit einem neuen Organ zu leben, birgt besondere Herausforderungen für Kind, Eltern und betreuende Ärzt*innen. Diskutiert und vorgestellt wurden unter anderem Erfahrungen von Betroffenen, Angebote von Selbsthilfverbänden und Reha-Einrichtungen sowie Tipps zu Sport und Ernährung.

„Man kann es noch besser machen!“

Professor Dieter Haffner, Leiter der MHH-Klinik für Nieren, Leber und Stoffwechselerkrankungen, stellte die Errungenschaften der vergangenen 50 Jahre in der Transplantationsmedizin im Kindes- und Jugendalter sowie die zahlreichen wichtigen Beiträge vor, die die MHH dazu beigetragen hat. Doch: „Man kann es immer

noch besser machen!“ Die Betätigungsfelder sind seines Erachtens nach vielfältig: Vom Erhalt der Organfunktion, kürzeren Wartezeiten über besseren Organe, Cross-over Lebendspende, Xeno- oder Zelltransplantation bis hin zur Verbesserung der Immunsuppression und der Senkung der Komorbiditäten. Zum Schluss verkündete er, dass an der MHH ein sozialmedizinisches Zentrum für Kinder mit Organtransplantation zur psychosozialen Rehabilitation geplant ist.

Parallel dazu wurden im Hörsaal M die Transplantation der thorakalen Organe sowie der Einsatz von Herzunterstützungssystemen diskutiert. „50 Jahre Organtransplantation von Herz und Lunge: Ganz viele Erfolgsgeschichten, viel Verbesserung, aber wir sehen auch die Folgen der Immunsuppression und -modulation bei den Patient*innen. Hier muss noch viel getan werden“, fasste PD Dr. Alexander Horke die Sitzung zusammen.

Die Vorträge der Referent*innen und Fotos des Symposiums können über folgende Website aufgerufen werden: www.mhh.de/symposium-kindertx.



Teilnehmer*innen der MHH-Aktion „Schenke Mut: Erzähl Deine Geschichte!“. Copyright: medJUNGE

Die Covid-19 Erkrankung nach Transplantation

Univ.-Prof. Dr. med. Oliver Witzke, Professor für Infektiologie, Universität Duisburg-Essen, Matthias Mälteni

Nach 2,5 Jahren Pandemie hat uns Covid-19 immer noch fest im Griff. Die Zahlen sind auch im Herbst 2022 anhaltend steigend und vor allem Risikopatient:innen sind immer noch sehr gefährdet. Die Botschaft, die ich deshalb in diesem Beitrag vermitteln möchte, ist:

Wenn frühzeitig richtig gehandelt wird, muss kein:e Transplantierte:r an Covid-19 versterben!

Wie komme ich zu dieser Aussage?

Dazu muss man etwas über den Krankheitsverlauf von Covid-19 wissen, den man in drei Phasen einteilen kann.

Am Anfang der Erkrankung sind meist nur wenige milde Symptome wie z.B. erhöhte Temperatur, allg. Krankheitsgefühl, Halsschmerzen, trockener Husten etc., die direkt durch das Virus verursacht werden, zu beobachten. Zu dieser Zeit zirkuliert das Virus bereits im Körper. Im weiteren Verlauf beginnt dann das Immunsystem zu reagieren.

Erst danach entscheidet sich, ob es zu einem schweren Verlauf kommen wird oder nicht. Der

Beginn der Erkrankung, also kurz nach der Diagnose, markiert das richtige und wirkungsvollste Zeitfenster einer erfolgreichen Therapie. An dieser Stelle kann praktisch jeder zukünftige schwere Krankheitsverlauf mit intensivmedizinischen Eingriffen und Tod durch die frühe Gabe antiviraler Medikamente verhindert werden. Diese Medikamente helfen auch nach wie vor gegen die aktuellen Varianten von Covid-19.

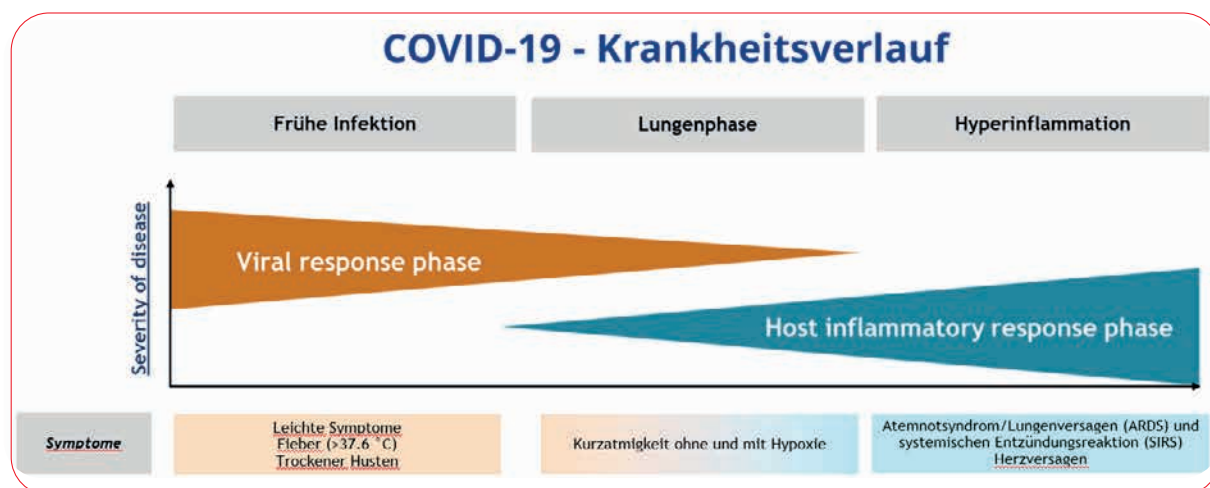
Bei Risikopatient:innen eingesetzt werden aktuell Nirmatrelvir/Ritonavir (Paxlovid®), Remdesivir (Veklury®) oder Molnupiravir (Lagevrio®).

An dieser Stelle ein wichtiger Hinweis: Das sehr oft in den Medien erwähnte Mittel Nirmatrelvir/Ritonavir (Paxlovid®) darf auf keinen Fall eigenmächtig eingenommen werden! Es gibt schwerste Nebenwirkungen mit den Immunsuppressiva und ist potentiell lebensgefährlich für Transplantierte, wenn die Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten nicht genau beachtet werden! Es wird daher nur in einigen Transplantationskliniken unter Beobachtung stationär eingesetzt.

Transplantierte Patient:innen können bei einer COVID-19 Infektion im Frühstadium zusätzlich von der Gabe therapeutischer Antikörper profitieren (Tixagevimab/Cilgavimab (Evusheld®) oder Sotrovimab (Xevudy®)).

Ist dieses Zeitfenster verpasst und es stellt sich ein schwerer Verlauf ein, das bedeutet das Immunsystem ist bereits in eine „Abwehrschlacht“ gegen das Virus getreten, so gibt es nur noch eingeschränkte Möglichkeiten der Therapie. Leider sehen wir einige Patient:innen erst in dieser zweiten Phase, in der auch die Lunge mehr und mehr betroffen ist.

In dieser Situation hat bereits eine Entzündungsreaktion eingesetzt und es treten schwere Symptome wie beispielsweise Kurzatmigkeit ohne und mit Hypoxie (Sauerstoffmangel) auf. Diese Symptome werden nicht mehr vom Covid-19 Virus verursacht, sondern entstehen als Konsequenz des außer Kontrolle geratenen Immunsystems und einer Überforderung der Organe, des Kreislaufs etc.. Diese Entzündungsreaktion ist auch der Grund, warum antivirale Mittel an dieser Stelle zu spät kommen.



Grafik angelehnt an: [https://www.jhltonline.org/article/S1053-2498\(20\)31473-X/fulltext](https://www.jhltonline.org/article/S1053-2498(20)31473-X/fulltext)

Fallbeispiele

Fallbeispiel: August 2022	Fallbeispiel: August 2022
76-jähriger Mann, art. Hypertonie, Übergewicht, Z.n. Nierentransplantation 4x Impfung mit BIONTECH	76-jähriger Mann, art. Hypertonie, Übergewicht, Z.n. Nierentransplantation 4x Impfung mit BIONTECH
Husten, Temperatur 37,8° C seit 24 Stunden SARS COV 2 PCR pos.	Husten, Temperatur 37,8° C seit 4 Tagen, Dyspnoe seit 24 Stunden SARS COV 2 PCR pos.
120/80 mmHg, HF 80/min, Sättigung 98% unter RL, AF 12/min	110/60 mmHg, HF 100/min, Sättigung 85% unter RL, AF 28/min
Richtiger Zeitpunkt!	Zu spät!

© Universitätsmedizin Essen

Antivirale Therapien können und müssen gerade bei Transplantierten **unabhängig** von erfolgten Impfungen durchgeführt werden. Auch viermalige Impfungen gewährleisten bei Transplantierten keinen sicheren Schutz vor schweren Verläufen. Dieses Problem der mangelnden Impferfolge bei auch mehrfach geimpften Transplantierten tritt leider sehr häufig auf und ist nicht zu unterschätzen.

Zusätzliche Impfungen (eine fünfte oder gar sechste Impfung) sind laut der aktuellen Empfehlung der Ständigen Impfkommision (STIKO) bei individueller Risikoabschätzung durch die behandelnden Fachärzt:innen möglich und bei vielen organtransplantierten Patient:innen sicherlich sinnvoll.

Mittlerweile gibt es aber die Möglichkeit eine gewisse Prophylaxe durch das Medikament „Evusheld“ zu erreichen. Es besteht aus der Antikörperkombination Tixagevimab/Cilgavimab, die via Injektionen verabreicht werden und ebenfalls vor Erkrankung und schweren Verläufen schützt. Leider hat die Wirksamkeit gegenüber den neuesten Varianten von Covid-19 etwas nachgelassen,

dennoch stellt Evusheld eine gute Möglichkeit dar, einen Schutz bei einer nicht ausreichenden Reaktion auf die Impfungen aufzubauen.

Der Vollständigkeit halber möchte ich auch die dritte Phase der Erkrankung beschreiben. Sie ist geprägt von akutem Atemnotsyndrom bis hin zum Lungenversagen (ARDS) und einer systemischen Entzündungsreaktion des gesamten Körpers. Hier kann nur noch mit schweren intensivmedizinischen Maßnahmen geholfen werden.

Covid-19 kann gerade bei Patient:innen mit immunsuppressiver Therapie auch trotz erfolgreicher Behandlung einen chronischen Verlauf entwickeln. Dies bedeutet: trotz einer antiviralen Therapie verschwindet das Virus über Wochen oder gar Monate nicht vollständig. Grund dafür ist die vorgegebene kurze Standard-Therapiezeit mit meist 5-tägiger Gabe des jeweiligen antiviralen Mittels. Bei transplantierten Patient:innen reicht diese Therapiezeit aber oft nicht aus und muss im Verlauf verlängert oder wiederholt werden. Die Entscheidung hierzu trifft das behandelnde Tx-Zentrum. Die

Frage nach einer Verlängerung oder Wiederholung sollte aber auch direkt von den betroffenen Patient:innen gestellt werden.

Fazit

Die antivirale Therapie ist eine Standardtherapie, die sehr gute Wirksamkeit haben kann, wenn sie **rechtzeitig** erfolgt. Melden Sie sich sofort in ihrem Tx-Zentrum, wenn Sie Covid-19 positiv sind.

Denken Sie daran: Sie können infiziert sein, ohne es zu wissen und ohne dass der Test sofort anschlägt. Testen Sie sich daher bei Symptomen regelmäßig und täglich selbst oder gehen Sie zu einer entsprechenden Teststelle. Wenn Sie rechtzeitig wissen, dass Sie Covid-19 haben, können Sie optimal behandelt werden.



Lesen Sie mehr zu Evusheld

BDO-Patientenseminar: "Immunsuppression über lange Zeit eingenommen"

Sandra Zumpfe

Im Oktober hielt Prof. Dr. med. Lutz Renders, Leiter des Nieren- und Nieren-Pankreas-Transplantationsprogrammes & Leitender Oberarzt der Abtl. für Nephrologie, Klinikum Rechts der Isar, München, für uns das BDO-Patientenseminar: "Immunsuppression über lange Zeit eingenommen".

Er beleuchtet unter anderem die verschiedenen gängigen Kombinationen von Immunsuppression, die Vorteile, Risiken und Nebenwirkungen der Medikationen, die Mechanismen einer Abstoßung und das Vorgehen bei der Festlegung der verschiedenen Medikamente.

„Die Kunst ist es sicherlich, individuell immer die richtige Menge Immunsuppression für Sie zu finden“, so Prof. Renders. Eine wichtige Rolle bei der Ent-

scheidung der Medikation spielt dabei immer die Patientenvorgeschichte.

Im Anschluss an seinen Vortrag beantwortete Prof. Renders geduldig die Fragen der Seminarteilnehmer*innen. Wir bedanken uns sehr herzlich bei ihm für seinen gelungenen und sehr informativen Vortrag!

Als BDO-Mitglied können Sie jederzeit die Links zu den verschiedenen Seminaren unter sandra.zumpfe@bdo-ev.de anfordern.

Sind Sie selbst Experte/Expertin auf einem Gebiet, das für Transplantierte, Wartepatienten und/oder Angehörige interessant ist und möchten für uns ein Patientenseminar halten?

Melden Sie sich gerne unter der oben genannten E-Mail-Adresse. Herzlichen Dank!



Prof. Dr. med. Lutz Renders
(Foto: Klinikum Rechts der Isar)

Bisher fanden folgende BDO-Patientenseminare statt:

- „Neues aus der Xenotransplantation“
- „Psychische Gesundheit vor und nach Transplantation“
- „Hauterkrankungen aufgrund von Bakterien, Viren und Pilzen nach Organtransplantation“
- „Immunsuppression über lange Zeit eingenommen“
- „Ergebnisse der Phase II-Studie zu einem selbst entwickelten Impfstoff zur Aktivierung von T-Zellen gegen SARS-CoV-2 u.a. für Organtransplantierte“
- „Das Smartphone als Gesundheitscoach“
- „Rehamaßnahme nach Transplantation“

Leitlinien, die Wartepatient:innen und Organtransplantierte und Ihre Angehörigen betreffen

Der BDO arbeitet aktuell an einer neuen und an der Revision einer bestehenden Leitlinie mit Burkhard Tapp, Sasbach am Kaiserstuhl

Leitlinien gewinnen auch für Transplantationsbetroffene zunehmend an Bedeutung. So gibt es seit August bzw. September 2022 zwei neue Leitlinien die sich direkt mit bestimmten Behandlungsbereichen von Wartepatient:innen, Transplantatempfänger:innen und ihren Angehörigen befassen. An beiden Leitlinien haben BDO-Mitglieder mitgewirkt:

1. S3-Leitlinie "Psychosoziale Diagnostik und Behandlung von Patientinnen und Patienten vor und nach Organtransplantation"
Registernummer 051 - 031, Stand: 24. 8. 2022, gültig bis 30. 6. 2027

Erstmals entstand eine Leitlinie zu diesem Thema in den vergangenen vier Jahren. Leitlinien-Koordinatorin ist Frau Prof. Dr. Martina de Zwaan, Direktorin der Klinik für Psychosomatik und Psychotherapie der Medizinische Hochschule Hannover. Federführende Fachgesellschaften sind die Deutsche Gesellschaft für Psychosomatische Medizin und Ärztliche Psychotherapie e.V. (DGPM) und das Deutsche Kollegium für Psychosomatische Medizin e.V. (DKPM).

Zwei österreichische Fachgesellschaften haben ebenso mitgewirkt wie auch der Arbeitskreis Transplantationspflege und der Bundesverband Deutscher Krankenhausapotheker e.V., die Deutsche Transplantationsgesellschaft und die Deutsche Gesellschaft für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie e.V.

Themenbereiche der Leitlinie:

- Strukturelle Voraussetzungen für die psychosoziale Versorgung in der Transplantationsmedizin (u.a. die Einbindung der Selbsthilfe, Struktur der psychosozialen Evaluation), ab S. 31 in LF¹
- Risikofaktoren: Adipositas, Depression und Angst, Substanzkonsumstörungen, Delir (ab S. 43 in LF)
- Psychosoziale Diagnostik im Transplantationsprozess und Evaluation vor Aufnahme in die Warteliste für die einzelnen Organtransplantationen, ab S. 71 in LF
- Adhärenz nach Organtransplantation (u.a. mit Risikofaktoren für und Folgen von Non-Adhärenz, Interventionen zur Verbesserung der Adhärenz), ab S. 80 in LF
- Lebendspende (u.a. Psychosoziale Aspekte vor und nach Organlebendspende, Psychosoziale Nachsorge nach Organlebendspende), ab S. 93 in LF

- Psychopharmakotherapie (spezielle Aspekte bei Transplantationspatient:innen, z.B. Neuropsychiatrische Nebenwirkungen von Immunsuppressiva) ab S. 143 in LF
- Angehörige (ab S. 151 in LF), u.a. Psychosoziale Unterstützung, Besonderheiten bei minderjährigen Angehörigen, Einbezug der Angehörigen bei Arztgesprächen

Da während der Erstellung der Leitlinie wiederholt festgestellt wurde, dass es zu relativ vielen Themen keine bzw. keine ausreichende Zahl an Studien gibt, enthalten viele Kapitel auch eine Auflistung der Forschungsbedarfe, so z.B. in den Kapiteln Psychosoziale Diagnostik und Evaluation, Lebendspende, Angehörige, aber auch zur Selbsthilfe.

Für den BDO e.V. haben an der inhaltlichen Arbeit der Leitlinie insbesondere zu den Themen Angehörige und Selbsthilfe mitgearbeitet: Luisa Huwe, Thorsten Huwe, Imke Huxoll (†), Pia Kleeemann und Burkhard Tapp (Mandatsträger). Für die Empfehlungen der Arbeitsgruppe Angehörige waren insbesondere die Hinweise von Imke Huxoll aus ihren zahlreichen Kontakten mit Angehörigen von Wartepatient:innen und Organtransplantierten im Rahmen Ihres Engagements im Fach-

¹ LF = Langfassung der Leitlinie

Mandatsträger

Jede an der Erstellung einer Leitlinie beteiligte Fachgesellschaft ernennt eine/n Mandatsträger:in und eine/n Stellvertreter:in. Beide können an der Entstehung der Leitlinie mitarbeiten. Bei der Konsensuskonferenz ist jedoch nur die/der Mandatsträger für seine Organisation abstimmungsberechtigt.

bereich Angehörige des BDO e.V. wertvoll.

Luisa Huwe war nach dem Ausscheiden von Peter Fricke zudem in den letzten 2,5 Jahren stellvertretende Mandatsträgerin für den BDO e.V..

Der BDO e.V. ist der einzige Selbsthilfeverband der an der Entstehung der Leitlinie mitgewirkt hat. Er und seine beteiligten Mitglieder sind sowohl in der Kurz- als auch in der Langfassung der Leitlinie an verschiedenen Stellen namentlich erwähnt.

Unter <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/051-031.html> sind die folgenden Dokumente zur Leitlinie zu finden:

- Kurzfassung (61 Seiten)
- Langfassung (209 Seiten)
- Leitlinien-Report (390 Seiten)

2. S2k-Leitlinie "Zahnärztliche Behandlungsempfehlungen von Kindern und Erwachsenen vor und nach einer Organtransplantation"

Registernummer 083 - 035, Stand: 31. 10. 2021, Erstveröffentlichung: August 2022, gültig bis 30. 10. 2026

Federführende Fachgesellschaften bei dieser Leitlinie sind die Arbeitsgemeinschaft für Oral- und Kieferchirurgie (AGOKi) und die Deutsche Gesellschaft für Zahn-, Mund- und Kieferheil-

kunde (DGZMKI).

Koordinatorin der Leitlinie ist Priv.-Doz. Dr. Dr. Julia Heider (AGOKi, DGZMK); Oberärztin der Klinik und Poliklinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie, der Universitätsmedizin Mainz.

Das Mandat zur Vertretung des BDO e.V. wurde von Burkhard Tapp ausgeübt.

Bis zur Veröffentlichung dieser Leitlinie gab es nur eine Stellungnahme der DGZMK unter dem Titel „Zahnsanierung vor und nach Organtransplantation“ aus dem Jahr 1999. Diese Stellungnahme bezog sich jedoch nur auf erwachsene Patient:innen.

Im Zusammenhang mit der geplanten Erstellung einer Patienteninformation des BDO² zu diesem Thema im Jahr 2015, erkundigte sich der BDO e.V. bei der Fachgesellschaft, ob es eine neue Fassung der Stellungnahme gäbe bzw. wann denn mit einer Aktualisierung der Stellungnahme zu rechnen sei. Dadurch entstand die Idee erstmals eine Leitlinie zu erstellen. Der BDO e.V. regte dabei an auch Kinder und Jugendliche vor und nach Organtransplantation zu berücksichtigen.

Die Leitlinie soll sowohl im ambulanten als auch im stationären Versorgungsbereich Anwendung finden. Sie ist in die Zeiträume auf vor, unmittelbar nach (bis zu sechs Monate) und

im Langzeitverlauf nach Organtransplantation (mehr als sechs Monate danach) jeweils nach den einzelnen Organen aufgebaut. Zunächst sind die Empfehlungen für erwachsene Patient:innen aufgeführt. Am Ende der Leitlinie gibt es wenige Empfehlungen für die Behandlung von Kindern zu den gleichen Zeiträumen. Hier ist die Datenlage aber bisher sehr dürftig.

Die folgenden Dokumente zur Leitlinie sind aufrufbar unter: <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/083-035.html>

- Langfassung (36 Seiten)
- Leitlinienreport (21 Seiten)

3. S2e-DACH-Leitlinie "Nachsorge von Erwachsenen nach Lungentransplantation"

Registernummer 020 - 033 -
geplanter Erstellungszeitraum 9. 5. 2022 - 8. 5. 2024

Angemeldet unter: <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/anmeldung/1/ll/020-033.html>

Die Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V. (DGP) ist die federführende Fachgesellschaft für die Erstellung dieser Leitlinie. Die Koordination haben Prof. Dr. med. Nikolaus Kneidinger, Medizinischen Klinik und Poliklinik V (Pneumologie) des Universitätsklinikums München-Großhadern

² BDO-Patienten-Information M - 18: "Zahnmedizinische Behandlung und Betreuung vor und nach Organtransplantation", sie liegt inzwischen in einer überarbeiteten Fassung vom Juni 2021 vor.

Veröffentlichung der Leitlinien

Fertiggestellte Leitlinien werden auf der Homepage der AWMF, den federführenden bzw. auch den jeweils beteiligten Fachgesellschaften und in einschlägigen nationalen und u.U. auch in internationalen Fachmagazinen veröffentlicht.

Angemeldete und in Bearbeitung befindliche Leitlinien sind ebenfalls auf den Seiten der AWMF zu finden.

und Prof. Dr. med. Jens Gottlieb, Klinik für Pneumologie der Medizinische Hochschule Hannover inne.

Für den BDO e.V. wirken Wolfgang Veit (Mandatsträger) und Burkhard Tapp (stellv. Mandatsträger) an der Erstellung der Leitlinie mit.

Die konstituierende Sitzung der Leitliniengruppe fand am 26. Oktober 2022 online statt.

Es wird die erste Leitlinie zur Nachsorge nach Lungentransplantation sein. Zudem soll sie auch für Österreich und die Schweiz gelten. Dementsprechend sind auch aus diesen Ländern Fachgesellschaften beteiligt.

Die Leitlinie wird für den ambulanten, stationären und teilstationären Versorgungsbereich entwickelt und soll zu den Versorgungsschwerpunkten Prävention, Früherkennung von Problemen, Diagnostik, Therapie, Rehabilitation Stellung nehmen.

Dazu wurden fünf Arbeitsgruppen für die Sichtung der Literatur und Erarbeitung von Empfehlungen gegründet.

Bei der konstituierenden Sitzung wurde auch diskutiert, ob die geplante Leitlinie nicht auch als

S3-Leitlinie klassifiziert werden könnte. Die Entscheidung wird erst im laufenden Arbeitsprozess getroffen werden.

4. S3-Leitlinie "Invasive Beatmung und Einsatz extrakorporaler Verfahren bei akuter respiratorischer Insuffizienz"

AWMF Reg.Nr. 001/21 - 1. Revision (2022 - 2024)

Am 5. und 6. Juli 2022 fand die konstituierende Sitzung der Leitliniengruppe statt. Federführende Fachgesellschaft ist die Deutsche Gesellschaft für Anästhesiologie und Intensivtherapie. Koordiniert wird die Leitlinienarbeit von fünf Vertretern der Universitätsklinik Charité, Göttingen und Leipzig.

Mandatsträger für den BDO e.V. sind Wolfgang Veit und Monika Veit (stellv. Mandatsträgerin). Beide haben in dieser Konstellation bereits bei der Ersterarbeitung dieser Richtlinie den BDO e.V. vertreten:

S3 - Leitlinie "Invasive Beatmung und Einsatz extrakorporaler Gasaustauschverfahren bei akuter respiratorischer Insuffizienz"

AWMF Reg.Nr. 001/21 - Stand: 5. 12. 2017

Folgende Dokumente zur Leitlinie sind aufzurufen unter <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/001-021.html>:

- Kurzversion (54 Seiten)
- Langversion (118 Seiten)
- Leitlinienreport (74 Seiten und weitere Dokumente zur Leitlinie)

5. S3-Leitlinie "Sauerstoff in der Akuttherapie bei Erwachsenen"

April 2019 - April 2021 AWMF - Registernummer: 020 - 021 - Stand: 1. 6. 2021, gültig bis 30. 6. 2024

Federführende Fachgesellschaft ist die Deutsche Gesellschaft für Anästhesiologie und Intensivtherapie. Koordiniert wurde die Leitlinie von Prof. Dr. med. Jens Gottlieb, Klinik für Pneumologie der Medizinischen Hochschule Hannover inne. Mandatsträger des BDO e.V. war Wolfgang Veit.

Die folgenden Dokumente zur Leitlinie sind zu finden unter <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/020-021.html>:

- Kurzversion (23 Seiten)
- Langversion 1.0, (118 Seiten)

Leitlinienreport

Im Leitlinienreport wird der Entstehungsprozess der Leitlinie dargestellt. Dazu gehören u.a. die beteiligten Fachgesellschaften, die Suchstrategie, Schlüsselfragen und die Entscheidungsfindung.

Revision der Leitlinien

Leitlinien haben in der Regel eine Gültigkeit von drei (z.B. Sauerstoff-Leitlinie) bis fünf Jahren (z.B. Leitlinie "Psychosoziale Diagnostik und Behandlung von Patientinnen und Patienten vor und nach Organtransplantation"). Spätestens dann steht eine Revision (Überprüfung) der Leitlinie an. D.h. es muss geprüft werden, ob es neue wissenschaftliche Erkenntnisse gibt, die eine Korrektur von Statements oder Empfehlungen erforderlich machen. Möglicherweise gibt es auch Erkenntnisse zu Fragestellungen, die bisher in der Leitlinie nicht berücksichtigt werden konnten.

In den Leitlinien sind sowohl die Gültigkeitsdauer als auch die/der Zuständige für die Revision genannt. Grundsätzlich ist es auch bei Bedarf möglich einzelne Empfehlungen vor Ablauf der Gültigkeitsdauer zu aktualisieren.

Living Guidelines haben nur eine Gültigkeit von einem Jahr.

Erläuterungen zur Erarbeitung von Leitlinien

von Burkhard Tapp, Sasbach am Kaiserstuhl

In verschiedenen Bereichen der medizinischen Behandlung und Versorgung gibt es Leitlinien, die einerseits vor allem den Behandler:innen Orientierung und Sicherheit geben sollen und andererseits auch Standards in der Behandlung setzen wollen, um die Qualität und damit auch die Ergebnisse der Behandlung zu verbessern.

Basis für die Erstellung der Leitlinien bzw. der Empfehlungen in den einzelnen Leitlinien ist die Evidenz, die sich aus den wissenschaftlichen Veröffentlichungen ergibt. Wenn es keine oder keine ausreichende Literatur zu bestimmten Fragestellungen gibt, gründen sich die Empfehlungen der Leitlinien auf den Expertenkonsens.

Der Expertenkonsens wird von den Teilnehmer:innen der Leitlinienkonsensuskonferenz per Abstimmung festgestellt, nachdem die von einzelnen thematischen Arbeitsgruppen formulierten Empfehlung eingehend diskutiert worden sind. Zur Annahme der Empfehlungen ist eine bestimmte Quote der Zustimmung erforderlich, die in der Leitlinie bei der jeweiligen Empfehlung auch angegeben wird:

Konsensstärke starker Konsens

Zustimmung von > 95 % der Teilnehmer:innen

Konsens

Zustimmung von 76 - 95 % der Teilnehmer:innen

mehrheitliche Zustimmung

Zustimmung von 50 - 75 % der Teilnehmer:innen

kein Konsens

Zustimmung von < 50 % der Teilnehmer:innen

Beispiel einer Empfehlung aus der S3-Leitlinie "Psychosoziale Diagnostik und Behandlung von

Patientinnen und Patienten vor und nach Organtransplantation" (s. S. 35 LF):

3.5 Empfehlung	
EK	<p>Transplantationspatient:innen wünschen sich psychosoziale Unterstützung. Diese Wünsche sollen in der Versorgung berücksichtigt werden.</p> <p>Dazu sollte die Unterstützung bzw. Versorgung der Patient:innen durch Psycholog:innen, Psychotherapeut:innen, Ärzt:innen, Pflegende, Sozialarbeiter:innen und Seelsorger:innen sowie die Unterstützung durch die Selbsthilfe zählen.</p> <p>Literatur: ²⁸</p> <p>Starker Konsens</p>

Erklärung zur Tabelle: Die Empfehlung steht im Kapitel 3 und ist die fünfte Empfehlung. Sie beruht auf einem Expertenkonsens (EK) und hatte bei der Abstimmung in der Konsensuskonferenz eine Zustimmung von mehr als 95 %. Die Nummer 28 verweist auf den Literaturhinweis im Verzeichnis der für die Leitlinie verwendeten Literatur.

Zur Feststellung der Evidenz erfolgt eine umfangreiche Literaturrecherche - auch internationaler Publikationen - die dann auch bewertet werden. So haben Erkenntnisse aus Studien, die z.B. auf Einzelfallstudien oder persönliche Erfahrung beruhen nur eine geringe Aussagekraft bzw. eine niedrige Evidenz. Wohingegen Reviews die höchste Evidenz haben. Unter einem Review wird eine wissenschaftliche Veröffentlichung verstanden, die den Forschungsstand zu einem Thema darstellt, in dem sie die Ergebnisse einzelner Studien qualitativ zusammenfasst und frühere Forschungsdaten und -publikationen kritisch würdigt.

Empfehlungen haben unterschiedliche Stärken. Der höchste Empfehlungsgrad enthält eine Formulierung mit soll bzw. soll nicht. Der mittlere Grad hat eine Formulierung mit sollte bzw. sollte nicht. Der

schwächste Grad enthält die Formulierung kann bzw. kann verzichtet werden.

Neben den Empfehlungen können Leitlinien auch Statements enthalten. Sowohl die Empfehlungen als auch die Statements sind in der Regel mit einen Hintergrundtext ergänzt.

In Deutschland ist die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF; www.awmf.org) für die Begleitung bei der Erstellung neuer und der Revision bereits bestehender Leitlinien zuständig. Sie hat dazu Regeln aufgestellt, die auch internationalen Standards entsprechen.

Die Leitlinien der AWMF sind in vier Klassifikationen eingeteilt und zwar als S1-, S2e-, S2k- oder S3-Leitlinien. S3-Leitlinien müssen die höchsten Anforderungen u.a. in der wissenschaftlichen Evidenz erfüllen.

Details zu den Klassifikationen der AWMF-Leitlinien sind dargestellt unter:

<https://www.awmf.org/leitlinien/awmf-regelwerk/leitlinien-register.html>

"Pendlerpauschale" für schwerbehinderte Arbeitnehmer:innen

Verbandsdienst Nr. 124/2022 vom 15.09.2022, von Bettina Stevener-Peters

Liebe Kolleginnen und Kollegen,
sehr geehrte Damen und Herren,

mit folgenden Ausführungen möchten wir Sie darüber informieren, welche Fahrtkosten Menschen mit Behinderungen, die auf das Auto angewiesen sind, bei ihrer Einkommensteuererklärung absetzen können.

Nach der Vorschrift des § 9 Einkommensteuergesetz (EStG), zuletzt geändert durch Art. 4 G. vom 19.06.2022 BGBl. I S. 911, kann jeder Arbeitnehmer:in, somit auch schwerbehinderte Arbeitnehmer:innen die sog. Pendlerpauschale ansetzen, welche ab dem Kalenderjahr 2021 erhöht wurde, um die erhöhten Spritpreise abzufedern. Konkret bedeutet dies, dass Arbeitnehmer:innen für 2021 ab dem 21. Kilometer 0,35 € als Werbungskosten ansetzen können und ab 2022 (bis 2026) sogar 0,38 € (vgl.: § 9 Abs. 1 Nr. 4 S. 8 EStG).

Darüber hinaus gibt es gemäß § 9 Abs. 2 EStG für Menschen mit Behinderungen eine Sonderregelung, d. h. sie können nach dieser Vorschrift ein Wahlrecht ausüben und sich alljährlich neu entscheiden. Anstelle der Pendlerpauschale (Entfernungspauschale) können sie auch die tatsächlich entstandenen Kosten nach Reisekostengrundsätzen abrechnen. Voraussetzung für dieses Wahlrecht im Sinne von § 9 Abs. 2 EStG ist, dass mindestens ein Grad der Behinderung von 50 + Zusatzkennzeichen G (für Gehbehinderung) bzw. mindestens ein Grad der Behinderung von 70 (dann auch ohne Zusatzkennzeichen) vorliegen müssen.

Bei der **Pendlerpauschale** wird stets nur die einfache Entfernung zugrunde gelegt, also die kürzeste Fahrstrecke zwischen Woh-

nung und erster Tätigkeitsstätte; dies entspricht genau einer Fahrt pro Arbeitstag und somit nicht der tatsächlich gefahrenen Strecke von Hin- und Rückweg. Eine solche Pendlerpauschale steht den Menschen mit Behinderungen auch dann zu, wenn sie sich beispielsweise von ihrem Nachbarn mitnehmen lassen und ihnen somit überhaupt gar keine Kosten entstehen. Allerdings wird dann die Pendlerpauschale gedeckelt auf 4.500 € pro Jahr.

Bei der Berechnung der **tatsächlichen Kosten nach Reisekostengrundsätzen** darf jeder gefahrene Kilometer mit 0,30 € angesetzt werden, also sowohl der Hin- als auch der Rückweg. Es werden sogar Leerfahrten berücksichtigt, beispielsweise, wenn diese Personengruppe zur Arbeit gebracht und auch wieder abgeholt wird. In diesem Fall der Abrechnung, d. h. der tatsächlich entstandenen Kosten nach Reisekostengrundsätzen gelten stets nur die besagten 0,30 €, d. h. es gibt keine Erhöhung auf 0,38 € ab dem 21. Kilometer, denn dies ist im Reisekostengesetz gerade nicht vorgesehen. Schwerbehinderte Arbeitnehmer:innen sollten die Ergebnisse beider Ihnen zur Verfügung gestellten Varianten ausrechnen und gegenüberstellen, um zu entscheiden, was für sie am Ende aus steuerlicher Sicht gesehen günstiger ist.

Unabhängig von den Fahrten zur Arbeit haben schwerbehinderte Menschen regelhaft auch eine Vielzahl von privaten Fahrten, sei es zum Besuch von Kultur- und Freizeitveranstaltungen, zum Einkaufen, zu Behörden oder auch Urlaubsfahrten. So wie bei jedem anderen Steuerpflichtigen gehören diese Privatfahrten zu den Kosten der privaten Lebensführung. Allerdings gibt es auch

die sog. **Privatfahrten bei Behinderung**. Wer eine Schwerbehinderung von mindestens GdB 70 G oder GdB 80 (ohne Zusatzkennzeichen) nachweisen kann, darf private Fahrten im angemessenen Rahmen als außergewöhnliche Belastung ansetzen. Angemessen sind 3.000 km pro Jahr á 0,30 €, was einer jährlichen Pauschale von 900 € entspricht. Für Schwerstbehinderte gilt eine Pauschale von jährlich 4.500 € (15.000 km x 0,30 €).

Unabhängig vom Grad der Behinderung besteht dieser Anspruch als angemessene Pauschale von 500 Euro jährlich, wenn eines dieser **Kennzeichen** nachgewiesen wird:

- aG (außergewöhnliche Gehbehinderung)
- Bl (Blindheit)
- TBl (Taubblindheit)
- H (Hilflosigkeit)
- Pflegegrad 4 oder 5

Aus steuerrechtlicher Sicht stellen diese Kosten außergewöhnliche Belastungen dar. Allerdings ist seit 2021 neu, dass die Fahrten als Pauschalen ausgezahlt und nicht mehr durch Einzelaufstellungen nachgewiesen werden müssen. Wie auch der Behinderungenpauschbetrag können diese Pauschalen auf andere Personen übertragen werden, z.B. von Kindern auf deren Eltern.

Mit freundlichen Grüßen

Bettina Stevener-Peters
Referatsleitung Recht und Sozialpolitik

"Rehabilitation und Teilhabe - Ein Wegweiser"

Neue Publikation bietet Orientierung im komplexen Sozialleistungssystem

Die Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) hat eine neue Publikation veröffentlicht, die Orientierung im komplexen gegliederten Sozialleistungssystem bieten soll. „Rehabilitation und Teilhabe - Ein Wegweiser“ richtet sich in erster Linie an Fachkräfte der

Rehabilitationsträger sowie weitere Verantwortliche aus dem Bereich Rehabilitation und Teilhabe, aber auch an Menschen mit Behinderungen selbst. Der Wegweiser ist ausgerichtet an den zentralen Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen: Die Leser*innen können

sich unter verschiedenen Aspekten über das System Reha und Teilhabe informieren: Lebenslagen, Leistungen, Akteure oder Reha-Prozess.

Kostenloser Download:
<https://www.bar-frankfurt.de/service/publikationen.html>

Urteile des Bundessozialgerichts Teil 3: Arztsuche

von Leif Steinecke, Rechtsanwalt, am 23.05.2021

Viele Patienten kennen das Problem, einen neuen Arzt finden zu müssen, wenn der bisher behandelnde Arzt sich zur Ruhe setzt. Oft hört man: „Wir nehmen keine neuen Patienten an.“ Im folgenden Urteil beschreibt das Bundessozialgericht (BSG), eher nebenbei, was gesetzlich krankenversicherte Patienten tun können, wenn sie keinen Arzt finden. (Az. B 1 KR 34/17 R, 18.12.18).

In diesem Verfahren ging es um eine Patientin, die an einem eingewachsenen Zehennagel litt. Die entsprechende Behandlung wurde durch eine Podologin (Heilpraktikerin) durchgeführt, aber die Krankenkasse lehnte die Kostenübernahme hierfür ab, weil die Behandlung nur durch einen Arzt erbracht werden darf. Mit dieser Einschränkung beginnt das Pech der Patientin! Es ist zwar zulässig, dass ein Arzt eine medizinisch notwendige Behandlung nicht selbst durchführt, sondern „sich der Hilfeleistungen anderer Personen bedienen“ (Zitat BSG), z.B. von Podologen, aber leider schränkt die Heilmittel-Richtlinie die Rechte von Patienten erheblich ein. Das BSG formuliert:

„Die Beklagte lehnte rechtmä-

ßig einen Anspruch der Klägerin auf podologische Behandlung als vertragsärztlich verordnetes Heilmittel ab. Nach § 2 Abs 1 S 1 und 2 Heilm-RL sind Heilmittel persönlich zu erbringende medizinische Leistungen. Hierzu zählen auch die ... Maßnahmen der podologischen Therapie ... als ordnungsfähige Heilmittel. Als Voraussetzung bestimmt aber § 27 Abs 1 S 1 Heilm-RL, dass Maßnahmen der podologischen Therapie nur dann ordnungsfähige Heilmittel sind, wenn sie zur Behandlung krankhafter Schädigungen am Fuß infolge Diabetes mellitus (diabetisches Fußsyndrom) dienen.“ Da der eingewachsene Zehennagel keine Schädigung infolge Diabetes ist, darf diesen ein Nicht-Arzt nicht behandeln. Die Patientin hätte also einen Arzt finden müssen, der sie behandelt. Dass dies schwierig bis unmöglich sein kann, räumt das BSG selbst ein. Was kann man tun?

1. Tipp - Terminservicestelle

Im Rahmen ihres Sicherstellungsauftrags haben die Kassenärztlichen Vereinigungen und die Verbände der Krankenkassen dafür zu sorgen, dass eine ausreichende Versorgung der Versicherten gewährleistet ist.

Dabei haben sie eine angemessene und kurzfristige Zurverfügungstellung von fachärztlicher Versorgung zu gewährleisten. Hierfür hat der Gesetzgeber die Terminservicestellen vorgesehen, die Patienten seit dem 01.01.20 innerhalb von einer Woche einen Termin beim Facharzt benennen sollen. § 75 Abs. 1 a lautet:

Der Sicherstellungsauftrag ... umfasst ... die angemessene und zeitnahe Zurverfügungstellung der vertragsärztlichen Versorgung. Hierzu informieren die Kassenärztlichen Vereinigungen die Versicherten im Internet in geeigneter Weise ... über die Sprechstundenzeiten der Vertragsärzte ... und richten Terminservicestellen ein, die spätestens zum 1. Januar 2020 für 24 Stunden täglich an sieben Tagen in der Woche unter einer bundesweit einheitlichen Telefonnummer erreichbar sein müssen ... Die Terminservicestelle hat ... Versicherten innerhalb einer Woche einen Behandlungstermin ... zu vermitteln ...

Die vollständige Lektüre dieses Paragraphen ist empfehlenswert und Erfahrungsberichte von Patienten im Zusammenhang mit Terminservicestellen wären sicherlich von allgemeinem Interesse. Jedenfalls findet

man im Internet aktuell unter „terminservicestellen - kbv“ tatsächlich die entsprechende Information der Kassenärztlichen Bundesvereinigung und die Ruf-Nr. 116 117.

2. Tipp - Privatarzt

Das BSG formuliert, es wäre ein sog. Systemversagen, wenn die Patientin keinen Vertragsarzt findet, der die Behandlung erbringen kann und will und die Krankenkasse (bzw. KBV) auch keinen Arzt benennen kann. Aber nicht einmal in diesem Fall hätte die Patientin einen Anspruch auf Behandlung durch einen Nicht-Arzt (Podologen). Aber das BSG zeigt einen Ausweg für die vom rechtlichen Pech verfolgte Patientin: Es wäre „... der Klägerin unbenommen gewesen, in der Situation eines durch Rückfragen bei der Beklagten abgesicherten vertragsärztlichen Systemversagens einen Privatarzt aufzusuchen...“ Dieser Tipp grenzt an Veralberung! Die Patientin hätte hiernach die Möglichkeit gehabt, sich bei ihrer Krankenkasse zu erkundigen, ob hier ein Systemversagen im rechtlichen Sinne vorliegt - was wohl kein jur. Laie weiß - und wenn die Antwort ja lautet, sich einen Arzt zu suchen, der sie nicht auf Grundlage einer Kassenzulassung behandelt, sondern auf privater; Letzteres mit eigenem Kostenrisiko. Doch was kann ein Patient tun, wenn er selbst auf diesem Weg keinen Arzt findet? Dieser Fall ist besonders misslich und wird vom BSG im Folgenden diskutiert. Das BSG vermutet, es sei nicht auszuschließen, dass die Klägerin „wegen der ... geringen Gebührenhöhe ... keinen Arzt findet, der bereit ist, die Leistung privatärztlich

zu erbringen.“ Also nicht einmal, wenn die in der gesetzlichen Krankenversicherung pflichtversicherte Patientin bereit ist, die Behandlungskosten aus der eigenen Tasche zu bezahlen, hält das BSG es für möglich, dass sie selbst dann keinen Arzt findet. Also wendet das BSG sich wieder den Vertragsärzten zu.

3. Tipp - Beschwerde

Selbstverständlich können die Patienten die Behandlungsweigerung eines Arztes ihrer Krankenkasse oder der Kassenärztlichen Vereinigung melden, in der Hoffnung, dass disziplinarische Maßnahmen gegen den Arzt ergriffen werden. Das Sanktionsspektrum umfasst Verwarnung, Verweis, Geldbuße (bis zu fünfzigtausend Euro) und Ruhen der Zulassung. Aber auch dadurch kommt man nicht zur notwendigen Behandlung!

4. Tipp - Klage

Behandelt ein Vertragsarzt einen Versicherten ... nicht und erleidet der Versicherte dadurch einen Gesundheitsschaden, haftet der Arzt, so sinngemäß das BSG. Dieser letzte Tipp für Patienten ist besonders bezeichnend. Der Patient muss notfalls einen Gesundheitsschaden hinnehmen, weil Ärzte ihn nicht behandeln wollen, während Heilpraktiker ihn nicht behandeln dürfen. Aber vielleicht kann er sich mit einer erfolgreichen Schadensersatzklage trösten, nach Eintritt eines vermeidbaren Gesundheitsschadens? Klagen wegen ärztlichen Behandlungsfehlers sind zumeist eine komplizierte Angelegenheit. Außerdem wollen Patienten lieber (erfolgreich) behandelt werden, statt

Ärzte verklagen zu müssen.

Hier liegt ein Systemfehler vor, der dringend korrigiert werden muss, doch das BSG bleibt bei dieser Rechtsprechung. So wird aus dem vorgelblichen Schutz der Patienten vor Behandlungsfehlern die Verhinderung einer notwendigen und möglichen, medizinischen Behandlung. Skandalös!



Leif Steinecke

Gestatten Sie mir, Sie auf meine kostenlose, telefonische Erstberatung für Patienten und deren Angehörige hinzuweisen, mittwochs 19.00 - 20.00 Uhr unter 030 - 9927 2893, rasteinecke@gmx.de.

Wenn Sie Kontakt zu Transplantierten, Wartepatienten und Angehörigen in Ihrer Nähe suchen, können Sie sich gerne unverbindlich an einen Beauftragten des BDO wenden. Die Teilnahme an den Aktivitäten der Regionalgruppen ist kostenlos und nicht an eine BDO-Mitgliedschaft gebunden.

Bereich Berlin/Brandenburg und Mecklenburg-Vorpommern

Pia Kleemann
Tel. (030) 35 05 54 18
Mobil: (0173) 5 69 06 31
E-Mail: pia.kleemann@bdo-ev.de

Manja Elle
Tel. (0157) 87 06 98 08
E-Mail: manja.elle@bdo-ev.de

Bereich Bremen und Umzu

Bärbel Fangmann
Tel. (0421) 69 69 68 63
E-Mail: baerbel.fangmann@bdo-ev.de

Udo Warnke
Mobil: (0177) 7 60 43 43
E-Mail: udo.warnke@bdo-ev.de

Bereich Dortmund

René Krause
Tel. (02921) 5 90 14 42
Mobil: (0157) 52 93 51 89
E-Mail: rene.krause@bdo-ev.de

Bereich Duisburg

Bernd Haack
Tel. (0206) 4 77 75
E-Mail: bhaack@profitransfer.de

Bereich Essen

z. Zt. ohne Leitung

Bereich Gießen / Bad Nauheim / Mittelhessen

Wolfgang Kothe
Tel. (06446) 28 11
Fax (06446) 92 27 64
E-Mail: wolfgang.kothe@bdo-ev.de

Renate Bittner
Tel. (06033) 7 45 48 58
E-Mail: reate.bittner@bdo-ev.de

Bereich Hamburg:

Wolfgang Veit
Tel. (04851) 12 84
Fax: (04851) 8 04 40 40
E-Mail: wolfgang.veil@bdo-ev.de

Monika Veit
Tel. (04851) 12 84
E-Mail: monika.veil@bdo-ev.de

Bereich Köln / Bonn und Aachen z. Zt. ohne Leitung

Bereich München/Umland und Augsburg

Matthias Mälteni
Tel. (089) 51 47 24 77
E-Mail: matthias.maelteni@bdo-ev.de

Sandra Zumpfe
Tel. (089) 51 47 24 77
E-Mail: sandra.zumpfe@bdo-ev.de

Bereich Münsterland

Dr. Marie-Theres Terlunen-Helmer
Tel. (0251) 3 27 00 32
Mobil: (0172) 5 34 60 60
E-Mail: marie-theres.terlunen-helmer@bdo-ev.de

Claudia Krogul
Mobil: (0172) 5 82 72 96
E-Mail: claudia.krogul@bdo-ev.de

Bereich Niedersachsen

Thorsten Huwe
Tel. (05144) 5 62 11
E-Mail: thorsten.huwe@bdo-ev.de

Luisa Huwe
Mobil: (0151) 41 21 67 71
E-Mail: luisa.huwe@bdo-ev.de

Bereich Nordbaden

z. Zt. ohne Leitung

Bereich Nürnberg/Erlangen z. Zt. ohne Leitung

Bereich Rhein/Main

Dietmar Behrend
Tel. (06142) 92 69 46
E-Mail: dietmar.behrend@bdo-ev.de

Barbara Eyrich
Tel. (06105) 40 68 39
E-Mail: barbara.eyrich@bdo-ev.de

Bereich Saarland/Pfalz z.Zt. ohne Leitung

Bereich Sachsen z. Zt. ohne Leitung

Bereich Sauerland

René Krause
Tel. (02921) 5 90 14 42
Mobil: (0157) 52 93 51 89
E-Mail: rene.krause@bdo-ev.de

Bereich Schleswig-Holstein

Wolfgang Veit
Tel. (04851) 12 84
E-Mail: wolfgang.veil@bdo-ev.de

Monika Veit
Tel. (04851) 12 84
E-Mail: monika.veil@bdo-ev.de

Bereich Südbaden

Burkhard Tapp
Tel. (07642) 9 27 93 17
E-Mail: burkhard.tapp@bdo-ev.de

Ulrike Reitz-Nave
Tel. (07642) 9 27 93 17 (AB)

Bereich Thüringen

z. Zt. ohne Leitung

Bereich Württemberg

Burkhard Tapp
Tel. (07642) 9 27 93 17
E-Mail: burkhard.tapp@bdo-ev.de

Bereich Würzburg und Umland

Dorothea Eirich
Tel. (09359) 12 41
E-Mail: dorothea.eirich@bdo-ev.de

Andreas Strobl
Tel. (0931) 4 04 10 49
E-Mail: andreas.strobl@bdo-ev.de

Herz-Transplantation

Sandra Zumpfe

Tel. (089) 51 47 24 77

E-Mail: sandra.zumpfe@bdo-ev.de

Peter Fricke

Tel. (05067) 24 68 45

E-Mail: peter.fricke@bdo-ev.de

Lungen-Transplantation und Herz-Lungen-Transplantation

Burkhard Tapp

Tel. (07642) 9 27 93 17

E-Mail: burkhard.tapp@bdo-ev.de

Dr. Marie-Theres Terlunen-Helmer

Tel. (0251) 3 27 00 32

Mobil: (0172) 5 34 60 60

E-Mail: marie-theres.terlunen-helmer@bdo-ev.de

Leber-Transplantation (einschl. Lebend-Leber-Transplantation) und Darm-Transplantation

Hans-Peter Wohn

Tel. (0611) 37 12 34

E-Mail: hans-peter.wohn@bdo-ev.de

Darm-Transplantation

Rudolf Praas

Tel. (02152) 91 22 52

E-Mail: rudolf.praas@bdo-ev.de

Nieren-Transplantation

(einschließlich Nieren-Pankreas- bzw. Pankreas-Transplantation)

Dr. Richard Schindler

Tel. (07635) 82 14 63

E-Mail: richard.schindler@bdo-ev.de

Unsere Geschäftsstelle

Sabine Link

Gesundheitscampus Süd 9

44081 Bochum

Tel. (0234) 9 78 35 43-13

E-Mail: sabine.link@bdo-ev.de

Lebend-Nieren-Transplantation

Matthias Mälteni

Tel. (089) 51 47 24 77

E-Mail: matthias.maelteni@bdo-ev.de

Antonie Gehring-Schindler

Tel. (07635) 82 14 63

E-Mail: antonie.gehring-schindler@bdo-ev.de

Sport

Andreas Strobl

Tel. (0931) 4 04 10 49

E-Mail: andreas.strobl@bdo-ev.de

Wolfgang Kothe

Tel. (06446) 28 11

E-Mail: wolfgang.kothe@bdo-ev.de

Junger BDO

Luisa Huwe

Mobil: (0151) 41 21 67 71

E-Mail: luisa.huwe@bdo-ev.de

Milena Karlheim

Mobil: (0173) 5 17 29 78

E-Mail: milena.karlheim@bdo-ev.de

Psychologische Beratung

Manja Elle

(donnerstags 17-19 Uhr)

Mobil: (0160) 96 04 90 06

E-Mail: manja.elle@bdo-ev.de

Angehörige von Wartepatienten und Organtransplantierten

Erhard Nadler

Tel. (036847) 3 18 22

E-Mail: erhard.nadler@bdo-ev.de

Vorstand

Claudia Krogul

Mobil: (0172) 5 82 72 96

landesverband-nrw@bdo-ev.de

Stellv. Vorstand

Marie-Theres Terlunen-Helmer

Tel. (0251) 3 27 00 32

landesverband-nrw@bdo-ev.de

Marion Strobl

Tel. (0931) 4 04 10 49

E-Mail: marion.strobl@bdo-ev.de

Petra Blau-Krischke

Tel. (05364) 45 13

E-Mail: petra.blau-krischke@bdo-ev.de

Patienten mit Herzunterstützungssystemen und deren Angehörige

Jörg Böckelmann

Tel. (05067) 24 60 10

Mobil (0160) 99 18 01 88

E-Mail: joerg.boeckelmann@bdo-ev.de

Heidi Böckelmann

E-Mail: heidi.boeckelmann@bdo-ev.de

Recht und Soziales

Leif Steinecke

Tel. (030) 99 27 28 93

E-Mail: alkk-steinecke@t-online.de

Redaktion transplantation aktuell

Sandra Zumpfe

Tel. (089) 51 47 24 77

E-Mail: sandra.zumpfe@bdo-ev.de

Luisa Huwe

Tel. (0151) 41 21 67 71

E-Mail: luisa.huwe@bdo-ev.de

BDO-Spendenkonto:

Bundesverband der Organtransplantierten e.V.

Volksbank Seesen eG

IBAN: DE08 2789 3760 2061 5795 02

BIC: GENODEF1SES

Landesverband-NRW des BDO

Schatzmeister und Schriftführer

René Krause

Tel. (02921) 5 90 14 42

landesverband-nrw@bdo-ev.de

Sprecher

Marcus Nagel

Tel. (02594) 94 93 99

landesverband-nrw@bdo-ev.de

Stellv. Sprecher

André Kuse

Mobil: (0151) 28 84 54 86

landesverband-nrw@bdo-ev.de

RG Niedersachsen: Endlich Regen! Kaffee & Waffeln statt Swin Golf

von Luisa und Thorsten Huwe

Lange haben wir auf den Regen gewartet, nun war er da und unser Treffen zum „Swin Golf“ auch.

Da standen wir - was nun? Im Regen wollten wir nicht stehen bleiben und schon gar nicht spielen.

Also griff Luisa zum Telefon und leitete diejenigen, die noch unterwegs waren, um ins trockene Glashaus nach Burgdorf.

Bei Kaffee und Waffeln kamen wir schnell in die Gespräche. Von den Sorgen über den transplantierten Enkel bis hin zum Wunsch, sich einfach mal so „von Angehörige zu Angehörige“ auszutauschen.

Außerdem haben wir über

unsere Erfahrungen mit Corona-Infektionen und Sommerurlaube mit dem Wohnmobil in Italien und auf dem Segelboot in Schweden gesprochen.

Es tat so gut, sich wieder mit Gleichgesinnten zu unterhalten und sich verstanden zu fühlen ohne vorher Erklärungen abzugeben. Warm und trocken traten wir dann wieder die Heimreise an.

Unser letztes Regionalgruppentreffen in diesem Jahr wird voraussichtlich am 26. November stattfinden. Infos dazu werden rechtzeitig auf unserer Homepage sowie an unsere Mitglieder per Mail rausgegeben.



Luisa kümmert sich kurzerhand um ein Plätzchen im Trockenen



Ausgelassene Stimmung im Glashaus Burgdorf

Ein Patientenbeirat für das Transplantationszentrum am UKE

Der Patient im Mittelpunkt - diesem Anspruch wird im UKE jetzt auch mit der Einrichtung eines Patientenbeirats Ausdruck verliehen

Seit 2021 vertreten sechs Frauen und Männer - selber organtransplantiert oder Angehörige Organtransplantierter- als Gremium die Interessen von Patient:innen und ihrer Angehörigen im Transplantationszentrum. Direkt dem Direktorium des Universitären Transplantations Centrum (UTC) zugeordnet, befasst sich der Patientenbeirat mit allen Fragen der Patientenorientierung im UTC.

Das Aufgabenspektrum des Beirats ist dabei weit gefächert. Der Patientenbeirat soll eine Brücke zwischen organtransplantierten Patient:innen und dem Transplantationszentrum sein. Weiteres Ziel ist die Stärkung der Patientenorientierung am UTC sowie die Integration der Erfahrungen und Erwartungen von Transplantierten und ihrer Angehörigen in eine patientenfreundliche Weiterentwicklung der Transplantationsmedizin am UKE.

Als Regionalvertreter für Hamburg/Schleswig-Holstein bin ich als BDO-Vertreter Mitglied im Patientenbeirat. Das Themenspektrum, in das wir Patientenbeiräte einbezogen sind, ist breit. In regelmäßigen Sitzungen informiert nicht nur das Transplantationszentrum über die momentane Situation und aktuelle Entwicklungen, sondern wir Patientenvertreter können aktiv Themen, die uns als Transplantierte bewegen, auf die Tagesordnung bringen.

Wir sind einbezogen z.B. in die thematische Planung von Patientenveranstaltungen oder auch in die Neugestaltung der Homepage des UTC nach Gesichtspunkten der Patientenorientierung. Hierzu hatten wir bereits einen produktiven Workshop, dessen Ergebnisse nun umgesetzt werden. Es macht Spaß zu sehen, dass Patienten-Vorschläge tatsächlich realisiert werden.

Unser gemeinsames Ziel ist außerdem die Aufklärung über die Wichtigkeit der Organspende. Mit dem Patientenbeirat ist ein neues Gremium entstanden, in dem wir auch mit den anderen im Beirat vertretenen Selbsthilfegruppen wie der „Nieren Selbsthilfe Hamburg“, dem „Verein Leberkrankes Kind“, „Transdia“ oder den „Lebertransplantierten Deutschland“ zusammenarbeiten, uns vernetzen und Kräfte bündeln können.

Weiter soll der Patientenbeirat das UTC in Sachen Behandlungs-, Service- und Prozessqualität beraten und strukturelle Veränderungen anstoßen. Gleichzeitig ist der Beirat das Sprachrohr für alle Patientenbedürfnisse, -wünsche und -kritik. Dazu sind wir Patientenvertreter mit einer eigenen Email-Erreichbarkeit ausgestattet und eine Kontaktaufnahme von Patienten ist ausdrücklich erwünscht. Die Anliegen werden dabei auf Wunsch selbstverständlich vertraulich behandelt.

Dies sind die Mitglieder des Beirates

Herr Wolfgang Veit

w.veil.ext@uke.de

Alle Organe, Herzunterstützungssystem, Lebendspende
Bundesverband der Organtransplantierten (BDO) Regionalgruppe Hamburg und Schleswig-Holstein

Herr Bernd Hüchtemann

b.huechtemann.ext@uke.de

Leber

Lebertransplantierte Deutschland e.V.

Frau Kerstin Kühn

ke.kuehn.ext@uke.de

Niere

Nieren Selbsthilfe Hamburg e.V.

Herr Holger Ganson

h.ganson.ext@uke.de

Lunge

Herr Ralf Struckhof

r.struckhof.ext@uke.de

Herz

Transdia Sport Deutschland

Frau Jovana Dubajic

j.dubajic.ext@uke.de

Kinder-Transplantation

Verein Leberkrankes Kind. e.V.

Samstagvormittag im Café Widmann

von Sandra Zumpfe & Matthias Mälteni

Am ersten Samstag im November traf sich die Regionalgruppe München Augsburg im Café Widmann in der Nähe des Klinikums Großhadern. Nachdem sich jeder an der bombastischen Kuchenauswahl bedient hatte, starteten wir eine kleine Vorstellungsrunde. Unsere buntgemischte Truppe bestand aus einigen Herztransplantierten, zwei Herz- und Nierentransplantierten, Angehörigen, darunter auch Eltern jüngerer Patienten und 2 Lebendnierspender. Beste Voraussetzungen für unseren anschließenden Austausch. Gesprochen wurde über die 4./5. Impfung gegen Corona, wie man sich im Falle einer Coronainfektion verhalten sollte, aber auch was man tun kann, wenn die Nebenwirkungen der Immunsuppression zu heftig sind. Ein weiteres sehr großes Thema war, wie man sich gegenüber den Ärzt:innen behaupten kann, wenn man sich



nicht ernst genommen oder gar überfahren fühlt. Der Dauerbrenner Ernährung kam natürlich auch kurz zur Sprache. Insgesamt waren wir mehrere Stunden zusammen und hatten sehr gute Gespräche und eine tolle gemeinsame Zeit. Wir konnten sogar drei neue Mit-

glieder gewinnen. Alles in Allem war es ein wunderbares Gruppentreffen!

Das nächste Mal treffen wir uns wieder im Café Widmann am 28. Januar. Eine Einladung wird rechtzeitig rausgehen. Wir freuen uns auf viele Teilnehmer:innen.

Landestreffen des BDO Nordrhein-Westfalen (NRW) erfolgreich

Über 30 Mitglieder des BDO NRW trafen sich am 15. und 16.10.22, um über einen Neustart nach Corona zu sprechen. Ziel der Aktiven ist eine verbesserte Betreuung von transplantierten Mitgliedern sowie Beglei-

tung von Wartepatient*innen und Angehörigen. Es wurden viele Ideen und Anregungen zusammengetragen und bereits einige Aktivitäten verabredet. „Der Erfahrungsaustausch kam natürlich auch nicht zu kurz,“

so Claudia Krogul, Landesvorsitzende des BDO NRW. „Ein nächstes Treffen ist für das kommende Jahr vereinbart.“ In den nächsten Wochen sollen nun regionale Treffen organisiert sowie Gesprächsrunden per Videokonferenz angeboten werden.

Diese Kick-Off-Veranstaltung ist Teil der Kampagne „Mit neuem Schwung in die „Nach-Corona-Zeit“, die bis Ende 2023 läuft und als Projekt im Rahmen der Selbsthilfeförderung von der Techniker Krankenkassen NRW finanziert wird.

Sie möchten sich auch im BDO NRW engagieren?

Melden Sie sich bei Interesse gerne telefonisch unter 0234/ 9783543-13 oder per Mail unter: landesverband-nrw@bdo-ev.de.



Gruppentreffen der RG Würzburg beim can-cup

von Dorothea Eirich

Am letzten Wochenende im August konnte in meinem Heimatdorf Wiesenfeld nach zwei Jahren Pause endlich wieder das Sport- und Spaß-Event auf dem Beachvolleyball- und Tennisgelände stattfinden. Das jährliche Freundschaftsturnier wird in Gedenken an drei Freundinnen veranstaltet, die 2004 bei einem schweren Autounfall ums Leben kamen. Näheres kann man unter www.can-cup.de nachlesen.

Da ich von Anfang an emotional und auch aktiv als Helferin dabei war und bin, wurde ich 2022 gebeten, die Schirmherrschaft zu übernehmen. Natürlich sagte ich ohne zu zögern zu und nutzte an beiden Tagen die Gelegenheit, mit einem Info-stand über die ehrenamtliche Arbeit des BDO e.V. im Allgemei-

nen und über das Thema Organspende aufmerksam zu machen. Am Sonntag fand in diesem Rahmen außerdem das Gruppentreffen der RG Würzburg und Umland statt. Bei Kaffee, Kuchen und Getränken konnten wir die aktuellen Belange unserer Mitglieder besprechen und hatten eine sehr schöne gemeinsame Zeit.

Eine Patientin, die derzeit auf eine Spenderlunge wartet, war überglücklich sich bei angenehmen Sommertemperaturen mit den schon lange Lungen- und Herztransplantierten auszutauschen. Insgesamt war es eine gelungene Aktion und ein tolles Gruppentreffen.



Vorstandswahlen

von Sandra Zumpfe

Die Mitgliederversammlung sowie die Vorstandswahlen fanden Anfang September in der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) statt. Den Geschäftsbericht 2021 finden Sie hier im Anschluss, das Protokoll der Versammlung können Sie auf unserer Homepage einsehen.

Nach Verlesen der verschiedenen Berichte (Kassenbericht, Kassenprüfbericht, Jahresbericht) wurde der Vorstand sowie der Schatzmeister durch die Mitgliederversammlung entlastet. Des Weiteren wurden der Haushaltsplan für 2022 genehmigt und die neuen Kassenprüfer gewählt. Im Anschluss daran fanden die Vorstandswahlen in einer geheimen Wahl statt.

Gewählt wurden Sandra Zumpfe als Vorstandsvorsitzende, Mat-

thias Mälteni als stellvertretender Vorstandsvorsitzender, Kerstin Ronnenberg als Schatzmeisterin, Wilhelm Ullrich als Schriftführer und Thorsten Huwe als Beisitzer.

Im weiteren Verlauf wurde Herr Peter Fricke für sein langjähriges Engagement von der Mitgliederversammlung zum Ehrenmitglied des Vorstands ernannt. Herr Fricke ist seit 1991 Mitglied im BDO und übernahm 2008 die Leitung der Regionalgruppe Niedersachsen. Am 02.11.2012 wurde er als stellvertretender Vorsitzender in den Vorstand berufen und am 03.09.2013 zum Vorsitzenden gewählt.

Außerdem war er sechs Jahre im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) und in der Qualitätssicherung Herz /Lunge sowie Herzunterstützungssysteme als

Patientenvertreter tätig. Des Weiteren hat Herr Fricke als Beisitzender (Patientenvertretung) im Aufsichtsrat der MHH mitgewirkt.

Herr Fricke hat den Vorsitz des BDOs in sehr schweren Zeiten übernommen und den Verband durch sein außerordentliches Engagement aus der Krise geführt. Die neue Vorsitzende bedankt sich bei ihm für seinen Einsatz und freut sich auf seine Unterstützung. Herr Fricke wird weiterhin als Ansprechpartner im Fachbereich Herztransplantation tätig sein.

Ganz herzlich möchten wir uns auch bei Herrn Hartmut Roeschel für seinen langjährigen und engagierten Einsatz als Schatzmeister danken.

Wir wünschen dem neuen Vorstand gutes Gelingen!



Der neu gewählte Vorstand: Sandra Zumpfe, Matthias Mälteni Thorsten Huwe, Kerstin Ronnenberg, Wilhelm Ullrich (v.l.)

Geschäfts- und Rechenschaftsbericht

des Vorstandes des Bundesverbandes der Organtransplantierten e.V., Bockenem für das Geschäftsjahr 2021

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 Wartepatient:innen und der Angehörigen in Staat und Gesellschaft zur Geltung zu bringen, auf vielfältige Art und Weise.

Mitgliederversammlung 2021 am 25.09.2021

Es gibt den Geschäftsbericht, Kassenbericht und den Bericht der Kassenprüfer für 2020.

Im Geschäftsjahr 2021 hat der Vorstand insgesamt fünf Vorstandssitzungen, davon eine außerordentliche Sitzung, abgehalten.

Im Rahmen der Vorstandssitzungen wurden

- drei Regionalgruppenleiter:innen abberufen,
- zwei neue Regionalgruppenleiter:innen bzw. deren Stellvertretung berufen,
- aufgrund des Rücktritts der Amtsinhaberin eine neue Schriftführerin berufen und
- es hat ein Ämtertausch zwischen Regionalgruppenleiter:in und stellvertr. Regionalgruppenleiter:in gegeben.

In der Mitgliederversammlung wurden durch den Vorsitzenden der Geschäftsbericht und der Kassenbericht vorgestellt.

Die Kassenprüfung hat eine ordnungsgemäße Buchführung ergeben. Die Kassenprüfer stellten keine Beanstandungen fest. Der Kassenführer wurde entlastet.

Die besuchten bzw. mit organisierten Veranstaltungen wurden

vorgestellt. Zudem wurden die für 2022 geplanten Veranstaltungen präsentiert.

Die neuen Kassenprüfer wurden gewählt.

Der Vorstand wurde entlastet.

Probleme in der Planungsrunde „Tag der Organspende 2022“, die vor allem die fehlende Geschäftsordnung und Finanzierung betreffen, wurden vorgestellt.

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

Tag der Organspende

Auch in diesem Jahr fand der bundesweite Aktionstag als Online-Event auf www.tagderorganspende.de, ein Mix aus Live-Sendungen, Direktschaltungen und Videos, statt.

Das Motto „Entscheide dich“: Möglichst viele Menschen motivieren, sich mit dem Thema Organspende zu beschäftigen und eine selbstbestimmte Entscheidung zu treffen. Zu Wort kamen u. a. Angehörige von Organspender:innen, Organempfänger:innen und Wartepatient:innen, Ärzt:innen & Pflegekräfte und die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO). Musikbeiträge, Statements von prominenten Botschafter:innen und Lesungen von Dankesbriefen rundeten das Programm ab.

Virtuelle Aktionen, wie die „Geschenkten Lebensjahre“, eine Challenge zu „Entscheide dich“ und die „Aktion 1.000“ luden bereits vorab zum Mitmachen ein.

Regionalgruppenleitertagung

Die diesjährige Tagung stand unter dem Thema „Reflektion und Austausch zur Gestaltung der Gruppenarbeit u. a. zu neuen

digitalen Möglichkeiten & Chancen“.

Das Kreisgespräch: Stärkung in der Aufgabe/Funktion, Stärkung in der Verbandsarbeit, Stärkung im Ehrenamt und den Herausforderungen und Stärkung in den persönlichen Themen und Fragen

Es wurden vier Themen herausgearbeitet, die weiterbearbeitet werden sollen:

- Arbeit mit den Transplantationszentren
- Motivation von Mitgliedern
- Betreuung von Angehörigen
- Digitalisierung in der Vereins- und Gruppenarbeit

Es erfolgte die Vorstellung des Digitalen Kompetenz-Modells.

Zu den Themen Angehörigenarbeit, Mitgliedergewinnung und Digitalisierung sind Teilnehmer:innen der Tagung zur weiteren Ausarbeitung gebeten worden.

Angehörigenseminar im April 2021 in Bockenem

Das Angehörigenseminar wurde aufgrund der Corona-Pandemie auf April 2022 verschoben.

Park des Dankens, des Erinnerns und des Hoffens in Halle/Saale

Am 17. Oktober fand in Halle/Saale die Gedenkfeier zum Dank an die Organspender:innen statt. Der Einladung zum Festakt sind rd. 250 Gäste gefolgt. Neben Redebeiträgen offizieller Seite wurden die Leitgedanken DANKEN, ERINNERN und HOFFEN in Vorträgen von Betroffenen präsentiert. Musikalisch untermauert wurde das Ganze von einem Ensemble.

Nach dem offiziellen Part ging es zum Park des Dankens, wo traditionell Baumpflanzungen durch Angehörige von Verstorbenen vor-

genommen werden. Auch die persönlichen Begegnungen zwischen Organempfänger:innen und Angehörigen von Spender:innen sind ein wichtiger Teil des Programms und kamen nicht zu kurz.

Diverse Aktivitäten

- Den Anfragen nach Fachvorträgen zum Thema Organspende in Schulen, anderen Patientenverbänden und dem kirchlichen Bereich konnte auch im Jahr 2021 aufgrund von Corona im Wesentlichen nur teilweise 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 Mitgliedern. 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 Kränen" unterstützt haben. Aus den folgenden Arbeitsbereichen ist zu berichten:

Mitgliederstand und Bewegungen

BDO-Mitglieder gesamt
(Stand per 31.12.2021): 800
Beitritte (in 2021): 27
Austritte (in 2021): 15
Verstorbene (in 2021): 24

Geschäfts- und Beratungsstelle

Die Geschäfts- und Beratungsstelle wurde auch im Geschäftsjahr 2021 durch den Vorstands-

vorsitzenden 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.

Für eine zeitgemäße Mitgliederverwaltung wurde im Herbst das Förderprojekt „Anschaffung neuer Software CiviCRM“ zur Ablösung der bisherigen Mitglieder-Datenbank initiiert. Mit der Ablösung der alten Datenbank ist im 3. Quartal 2022 zu rechnen.

Regionalgruppen

Bundesweit verfügt der BDO e. V. in diesem Geschäftsjahr über 23 Regionalgruppen. Die Aktivitäten der Regionalgruppen waren auch in diesem Jahr weiterhin durch Corona geprägt.

Während des Geschäftsjahres fanden bei den einzelnen Regionalgruppen trotzdem einige Aktivitäten statt, teilweise auch virtuell: So z. B.

- Regelmäßige TX-Stammtisch-Treffen mit und ohne ärztliche Begleitung
- Informationsaktionen zur Organspende
- Themenabende wie „Haut & Immunsuppression“
- Ausflüge wie ein Waldspaziergang & Besuch der Hopfen- und Fachwerkstadt Hornburg

- Online-„Babbel-Treffen“

Viele dieser und anderer Aktivitäten der Regionalgruppen wurden unseren Mitgliedern in der BDO-Zeitung „Transplantation aktuell“ nähergebracht.

Fachbereiche

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

- Herztransplantation
- Lungen- und Herz-Lungen-Transplantation
- Fachbereich Patient:innen mit Herzunterstützungssystemen und deren Angehörige
- Lebertransplantation (einschließlich Lebend-Leber-Transplantation)
- Dünndarm-Transplantation
- Nierentransplantation und Nieren- Pankreas- bzw. Pankreas-Transplantation
- Lebend-Nieren-Transplantation
- Psychologische Beratung
- Hilfe für Angehörige von Wartepatient:innen und Organtransplantierten
- Junger BDO
- Recht und Soziales

Öffentlichkeitsarbeit

Auch im Jahr 2021 beeinflusste die Coronavirus-Pandemie die Verbandsarbeit des BDO e. V. sowohl inhaltlich als auch in der Form.

So war die Selbsthilfearbeit und die Aufklärung zur Organspende stark beeinträchtigt. Es war nicht möglich seit Jahren etablierte Angebote in den Kliniken wie regelmäßige Sprechstunden in den Transplantationsambulanzen und auf Stationen für Patient:innen vor und nach Organtransplantation und ihren Angehörigen durchzuführen.

Auch fanden keine Patientenveranstaltungen in den Kliniken in Präsenz statt bei denen sich Regionalgruppen oder auch einzelne

Vertreter:innen der BDO-Fachbereiche einbringen oder den BDO an Infoständen präsentieren konnten. Dadurch waren die Informationsmöglichkeiten für Transplantationsbetroffene deutlich reduziert. Leider haben nur ganz wenige Transplantationszentren alternative Angebote wie Online-Seminare und monatliche E-Mail-Newsletter entwickelt.

Auch Infostände zur Organspende und öffentliche Vorträge waren nicht möglich.

Im März 2021 wurde der Bundesverband 35 Jahre alt. Aus diesem Anlass war eine Jubiläumsveranstaltung geplant, die auf unbestimmte Zeit verschoben werden musste.

Der bereits im März 2020 eingerichtete regelmäßige Corona-Newsletter für Mitglieder der Regionalgruppe Südbaden wird mindestens einmal monatlich per E-Mail kostenlos an interessierte Verbandsmitglieder im gesamten Bundesgebiet geschickt. Zu den Inhalten gehören u.a. auch die jeweils aktuellen Covid-19-Infos der DTG und der monatlich veröffentlichte Newsletter der Pneumologie der Medizinischen Hochschule Hannover, sowie Ankündigung von Online-Seminaren von Transplantationszentren für Patient:innen.

Für BDO-Mitglieder wurde auf Bundesebene ein neues Online-Format eingerichtet. Hierbei werden Online-Vorträge live angeboten, die später für die Mitglieder in dem nicht öffentlichen Bereich des BDO-Youtube-Kanals jederzeit ausschließlich für diese abrufbar sind.

Für die Ehrenamtlichen des BDO e. V. wurden erstmals Online-Fortbildungen, u. a. zu Themen wie Kassenbuchführung, Datenschutz & Datenbank durchgeführt.

Zudem wurde für alle Aktiven im Verband (Regionalgruppen- und Fachbereichsleitungen und Vorstandmitglieder) ein vierteljährlich stattfindendes Austausch- und Diskussionsforum aktueller Themen in Form einer Videokonferenz geschaffen.

Auch 2021 arbeiteten mehrere BDO-Mitglieder bei der Erstellung einer S3-Leitlinie zur „Psychosozialen Diagnostik und Behandlung von Patient:innen vor und nach Organtransplantation“ mit. Die Mitarbeit an einer S2k-Leitlinie unter dem Titel „Zahnärztliche Behandlungsempfehlungen von Kindern und Erwachsenen vor und nach einer Organtransplantation“ wurde fortgeführt. Zudem ist der BDO im Patientenbeirat des Transplantationszentrum der Medizinischen Hochschule Hannover vertreten, um die Belange der Patient:innen vorzutragen und als Bindeglied zwischen Patient:innen und TX-Zentrum zu wirken. Die Mitarbeit in Gremien wie dem Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), in der Qualitätssicherung (IQTIG) und im Fachbeirat des TX-Registers gehören ebenfalls dazu.

In einem Appell an die Ministerpräsidentinnen und Ministerpräsidenten unterstützte der BDO den Vorschlag, Apotheken auf freiwilliger Basis in die Corona-Impfkampagne einzubinden und dies in der Corona-Impfverordnung zu verankern.

Auf Anfrage des Instituts für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der Medizinischen Hochschule Hannover unterstützten Mitglieder des BDO e. V. das Forschungsprojekt zur Fragestellung „Wie sollen Spenderorgane verteilt werden?“ aus der Sicht von Patient:innen auf der Warteliste, Organempfänger:innen und ihre

Angehörigen in vielfältiger Weise.

Zu den jedes Jahr wiederkehrenden Arbeiten gehören:

- Mitplanung und Mitwirkung des bundesweiten Tags der Organspende
- 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)

Der Vorstand bedankt sich im Besonderen bei Burkhard Tapp sowie allen anderen Mitwirkenden des BDO für die geleistete Arbeit.

Arbeitskreis Internet des BDO

Über die Website des BDO e. V. unter www.bdo-ev.de kann jede:r die Aktivitäten des Arbeitskreises Internet über das ganze Jahr verfolgen und beurteilen.

Der BDO dankt dem Webmaster und den Homepagebetreuer:innen für ihren unermüdlichen Einsatz.

Der BDO-Online-Newsletter wird weiterhin erstellt und erfreut sich einem steigenden Interesse. Abonnent:innen dieses Online-Newsletters sind unter anderem auch Transplantationsmediziner:innen.

Die Erscheinungsweise des Newsletters wurde zum Jahresbeginn auf 2 x im Monat umgestellt, um eine bessere Aktualität zu gewährleisten.

Auch die Facebookseite und die Instagram-Seite des BDO e. V. finden immer mehr Interessent:innen, 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 Patient:innen und 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-Mail-Adresse rasteinecke@gmx.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 Verbandszeitung "TX-aktuell"

6. Verfolgung der Rechtsentwicklung, insbesondere auf den Gebieten Schwerbehinderung, gesetzliche Kranken-, Pflege- und Rentenversicherung, Transplantation und medizinischer Nachsorge.

Transplantation aktuell

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. Ergänzung findet die Zeitung zunehmend über die sozialen Medien wie Facebook, Instagram und Youtube.

Der Vorstand bedankt sich bei den Mitgliedern des Redaktionsteams sowie allen Beitragsliefer:innen recht herzlich für die geleistete Arbeit.

Ausblick

Alle im letzten und diesem Geschäftsjahr begonnenen Projekte werden auch im folgenden Geschäftsjahr weiterverfolgt. Die Zusammenarbeit mit dem Bundesverband Niere und Lebertransplantierte e.V. wird auch 2022 weitergeführt.

Schwerpunktt Themen im Geschäftsjahr 2022:

- Tag der Organspende in Mainz
- Die Mitgliederversammlung des BDO mit Neuwahlen des Vorstandes findet am 03.09.2022 in Hannover in den Räumlichkeiten der Medizinischen Hochschule Hannover statt.
- Der Lebensbote wird am 06.10.2022 in Dießen am Ammersee verliehen.
- Die diesjährige Regionalgruppenleitertagung wird ebenfalls in Dießen vom 07.10. - 09.10.2022 stattfinden.

16. August 2022

Peter Fricke
Vorstandsvorsitzender

Hartmut Roestel
Schatzmeister

NACHRUF

Der Bundesverband der Organtransplantierten e.V. nimmt Abschied von

Hartmut Roestel

Hartmut Roestel war lange Zeit als Schatzmeister im Vorstand für den Bundesverband tätig. Der Bundesverband verliert mit ihm einen guten Freund und ein geschätztes Mitglied. Wir werden ihn und seine Arbeit in dankbarer Erinnerung behalten.

Bockenem im November 2022

Der Vorstand

"Lebensbote"-Auszeichnung für Menschenliebe an Diana Dietrich

von Burkhard Tapp

Am Mittwoch, dem 6. Oktober 2022, erhielt Frau Diana Dietrich im Rahmen einer feierlichen Veranstaltung im Hofgut Algertshausen (Eresing) die Skulptur „Lebensbote“, eine Auszeichnung für Menschenliebe des Bundesverbandes der Organtransplantierten e.V. (BDO), verliehen.

In ihrem Vortrag zur Situation der Organspende in Deutschland betonte Dr. med. Jutta Weiss (Deutsche Stiftung Organtransplantation) „Organspender sind Lebensretter.“ und „Organspende geht uns alle an.“

„Mit der Verleihung des Lebensboten ist u.a. die Absicht verbunden, 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 das Engagement von Frau Dietrich und möchten Ihr für Ihren vielfältigen Einsatz u.a. im Bereich Social Media danken.“, erklärte Peter Fricke, Ehrenmitglied des Vorstandes des Bundesverbandes, in seiner Ansprache beim Festakt anlässlich der Verleihung des Lebensboten an Diana Dietrich.

Frau Dietrich wurde für Ihren außergewöhnlichen Einsatz für die Organspende in der Öffentlichkeit geehrt. Nach Auffassung



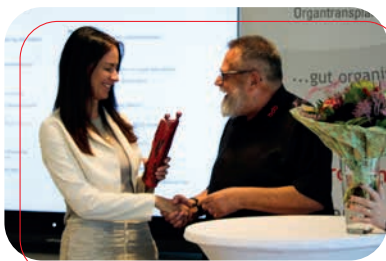
Diana Dietrich & Sandra Zumpfe (Vorstandsvorsitzende BDO)

des BDO-Vorstandes gelingt es ihr mit der Darstellung der Situation Ihrer Familie insbesondere während der Wartezeit auf ein Spenderherz für ihren kleinen Sohn Daniel das Thema Organspende in den Fokus der Öffentlichkeit zu rücken. Mutter und Sohn mussten 943 Tage im Krankenhaus auf die lebensrettende Organspende warten. Im Alter von 14 Monaten erhielt Daniel ein Herzunterstützungssystem, um eine Chance zu haben, die Zeit bis zur Transplantation zu überleben. Im Juni 2021 - nun 43 Monate alt - konnte endlich ein passendes Spenderherz transplantiert werden.

„Indem Sie den Krankenhausaufenthalt während der langen Wartezeit auf Daniels Herz täglich auf Instagram dokumentiert hat, offen über die vielen Tiefen gesprochen hat, konnte sie deutlich machen, was es für die ganze Familie bedeutet, wenn sie auf ein Organ für das Kind

wartet.“, so Sandra Zumpfe, Vorstandsvorsitzende des Bundesverbandes. „Frau Dietrich hat es nicht nur geschafft das Thema Organspende für Menschen greifbar zu machen, sondern es ist ihr auch gelungen zu zeigen, welch großes Geschenk eine Organspende für den Empfänger und die ganze Familie ist.“ „Als der Post über den erlösenden Anruf kam, war es fast wie bei meinem eigenen Anruf - Freude und Erleichterung.“, so Sandra Zumpfe weiter, die als Herztransplantierte aus eigener Erfahrung weiß, wie es ist auf den entscheidenden Anruf zu warten und diesen dann endlich zu erhalten.

In ihrer Laudatio hob Dr. Laura Lily Rosenthal, leitende Oberärztin am LMU-Klinikum verschiedene Aspekte des Einsatzes für die Organspendeaufklärung von Frau Dietrich hervor, so u.a.: „Frau Dietrich hat während der Wartezeit auf ein geeignetes



Diana Dietrich & Peter Fricke



Skulptur Lebensbote

Organ für ihren Sohn in Ihrem Wohnort, Schwabmünchen nahe Augsburg, mit großartiger Eigeninitiative ihre Mitbürgerinnen und Mitbürgern auf das Thema Organspende und Transplantation aufmerksam gemacht. Sie hat dadurch viele Mitmenschen in ihrer Stadt motiviert, sich einen Organspenderausweis zu beschaffen.“ und „Frau Dietrich hat zusätzlich in den sozialen Medien viele Menschen auf das Thema Organspende aufmerksam gemacht und sie bemüht sich, weiterhin mehr Menschen für einen Organspenderausweis zu gewinnen.“

Frau Dr. Rosenthal verdeutlichte in ihrer Laudatio, dass das Schicksal von Daniel und seiner Familie exemplarisch für die Situation und die Erfahrungen von vielen anderen Kindern und ihren Familien ist, die auf ein Spenderorgan warten: „Frau Dietrich hat mit den anderen Familien, die genauso auf der Station unserer Klinik auf ein passendes Organ für ihre Kinder gewartet haben, eine Gemeinschaft organisiert, welche auch nach der Transplantation weiterbesteht und damit bisher allen Beteiligten den Weg etwas leichter gemacht hat.“

Unter dem Titel „Wir sagen

Danke!“ schilderte Kerstin Ronnenberg (45, 2018 doppelseitig lungentransplantiert) ihren Weg zur erfolgreichen Transplantation und wies darauf hin, dass nicht alle Patient:innen auf der Warteliste das Glück einer Organspende und erfolgreichen Transplantation haben. „Umso wichtiger ist es, liebe Diana, dass Menschen wie Sie sich engagiert für die Organspende einsetzen. Das Thema Organspende ist leider immer noch zu oft ein Tabu. Mit Ihrem Einsatz bewirken Sie ein Nachdenken: Die herzerreißende Geschichte um Ihren Sohn Daniel, der nach gut 1.000 Tagen endlich ein neues Herz sein Eigen nennen kann. Das Hoffen und immer wieder Bangen auch publik zu machen. Denn mit echten Geschichten erreicht man mehr Menschen als nur mit bloßen Worten. Vielen herzlichen Dank!“

Zum Beweis dafür nannte Kerstin Ronnenberg ein Beispiel aus ihrem Umfeld: „Das Schicksal Ihres Sohnes hat dazu geführt, dass ein Freund und seine Frau schriftlich fixiert haben, was im ‚Falle des Falles‘ bei ihren vier Kindern mit den Organen passieren soll.“ In ihrer Danksagung für die Auszeichnung beschrieb Diana Dietrich Ihre Situation und Motivation wie folgt: „Zwi-

schen unendlicher Hilflosigkeit und ständiger Angst, meinen Sohn zu verlieren, entschied ich mich niemals aufzugeben und zu kämpfen.

Ich begann über Social Media, wie Instagram und Facebook, mit dem Account: Herzbube Daniel, die Menschen auf das Thema Organspende aufmerksam zu machen. Niemals hätte ich mit einer so großen Welle der Anteilnahme und des Interesses gerechnet.

Schnell folgten Nachfragen von Radio, Zeitungen und TV-Sendern. Somit war es mir möglich, noch mehr Menschen zu erreichen. Mein Ziel der Organspende mehr Aufmerksamkeit zu verschaffen war und ist für mich immer selbstverständlich.“

Die Verleihung des Lebensboten an sie „... gibt mir Kraft und Bestätigung, dass ich das Richtige tue und nicht aufhöre, die Organspende immer wieder in das Blickfeld der Menschen zu rücken.“ Der BDO zeichnet seit 2008 Persönlichkeiten des Öffentlichen Lebens mit der Skulptur „Lebensbote“ - ein Symbol für Menschenliebe - aus. „Auf diese Weise ehren wir Menschen, die den Gedanken der Organspende in der Öffentlich-



Übergabe Lebensbote Diana Dietrich, Peter Fricke & Sandra Zumpfe

keit vertreten - und sich somit dem gesellschaftlich sensiblen und schwierigen Thema vorbildlich angenommen haben.", so Peter Fricke.

Zu den nun 13 mit dem „Lebensboten“ ausgezeichneten Persönlichkeiten gehört auch der amtierende Bundespräsident Dr. Frank-Walter Steinmeier. Die

Auszeichnung ist auch als Aufforderung an jeden Einzelnen zu verstehen, sich mit dem Thema Organspende auseinanderzusetzen, eine Entscheidung zu treffen und diese zu dokumentieren.

Der „Lebensbote“ wurde von der herztransplantierten Künstlerin Antje Grotelueschen

(Rügen) entworfen. Sie stellt jede Keramik-Skulptur einzeln mittels der alten japanischen Brenntechnik „Raku“ her. So ist jeder Lebensbote in Form und Farbe individuell, wie auch jede:r Organspender:in, Organempfänger:in und auch jede geehrte Persönlichkeit.

Der BDO läuft beim Organspendelauf 2023 mit von Sandra Zumpfe

Der Corza Medical Organspendelauf findet im nächsten Jahr am 25. April um 18 Uhr als Präsenzlaf in München statt. Auch der BDO-Vorstand wird an diesem Lauf teilnehmen und hofft auf viele weitere Teilnehmer:innen aus unseren Reihen. Zur Auswahl stehen 2,5 und 5 km Walking oder 2,5 km, 5km oder 10 km Laufen.

Wer nicht nach München kommen kann, hat trotzdem die Gelegenheit für die BDO Gruppe von Dienstag, 25. April, bis einschließlich Sonntag, den 30. April 2023 über eine App am virtuellen Organspendelauf teilzunehmen. Dabei läuft jede:r Teilnehmer:in zu einer selbst gewählten Zeit auf seinem selbst ausgesuchten Streckenverlauf. Die Lauf-App des Organspendelaufs registriert Ihre gelaufene Distanz und teilt Ihnen mit, wenn Sie im Ziel sind. Außerdem liefert Ihnen die App ein exklusiv für den Organspendelauf produziertes Audio-Erlebnis auf die Ohren. Auf Basis der von der App aufgezeichneten Daten können nach der Veranstaltung eine Ergebnisliste und Urkunden von allen Teilnehmer:innen heruntergeladen werden.

Wenn Sie mit uns laufen wollen, melden Sie sich ab dem 18.

November unter <https://www.organspendelauf.de/anmeldung.html> an. Wählen Sie bei Ihrer Anmeldung die Gruppe „Bundesverband der Organtransplantierten e.V.“ aus. Bei Fragen dazu können Sie sich jederzeit bei mir melden.

Lassen Sie uns wissen, ob Sie mit uns vor Ort laufen. Sie bekommen dann von uns zum Zeichen der Gemeinschaft eine BDO-Armbinde, die bequem über dem offiziellen Laufshirt getragen werden kann. Wir freuen uns sehr auf Ihre Teilnahme! Einen gemeinsamen Vor-Ort-Treffpunkt geben wir rechtzeitig bekannt.

Warum ist der Organspendelauf so wichtig?

Der Corza Medical Organspendelauf ist eine Initiative der Deutschen Gesellschaft für Chirurgie im Rahmen des Jahreskongress DCK und findet im Jahr 2023 bereits zum 12. Mal statt.

Zentrales Anliegen des Laufes ist es, das Thema Organspende und Organtransplantation in den Fokus der Öffentlichkeit zu rücken. Denn trotz der mit rund 84 % überaus positiven Einstellung der Bevölkerung gegenüber der Organspende besitzen lediglich 36 % aller Deutschen einen

Organspendeausweis. Rund 9.000 Patienten warten daher in jedem Jahr vergeblich auf ein Spenderorgan, täglich sterben bis zu drei Menschen auf den Wartelisten.

Der Corza Medical Organspendelauf soll daher als öffentlichkeitswirksame Aktion genutzt werden, um zu informieren. Wir wollen nicht überreden, sondern einmal mehr auffordern, sich mit den Fragen zur Organspende auseinanderzusetzen und schließlich auch eine Entscheidung zu treffen. Wie auch immer diese ausfällt.



Wer darf starten?

Mitmachen darf jede:r ab vier Jahren, die/der sich zutraut, die jeweilige Streckenlänge (2,5 km, 5 km, 10km) in einer angemessenen Zeit zu absolvieren. Für die Anmeldung zählt der Geburtsjahrgang (2019 oder älter).

Zeitplan Präsenzlaufl

16:00 Uhr bis 17:45 Uhr: Treffen vor Ort (genauer Treffpunkt wird noch bekannt gegeben) und Ausgabe der Startunterlagen

18:00 Uhr: Start für alle Läufe

19:30: Siegerehrung für alle Läufe

Startgebühr

Präsenzlaufl (inkl. offizielles Funktionsshirt der Veranstaltung): 40 € (davon 10 € Spende)
Virtueller Lauf (inkl. offizielles Funktionsshirt der Veranstaltung): 30 € (davon 5 € Spende)
Virtueller Lauf (ohne Funktionsshirt): 15 € (davon 5 € Spende)

Charity

Jeweils 5 € bzw. 10 € der Startgebühr des Corza Medical Organspendelauf 2023 kommen sozialen Organisationen aus dem Bereich der Organtransplantation zugute.



Wir freuen uns auf eine starke Gruppe!

Neuer Name für unsere Zeitung gesucht!

Liebe Leser:innen, wir möchten etwas frischen Wind in unsere Zeitung bekommen. Deshalb werden wir nicht nur ein moderneres Design erarbeiten, sondern möchten auch einen neuen Namen für die Zeitung finden.

Jede:r von Ihnen kann uns bis zum 15. Januar 2023 einen Vorschlag an sandra.zumpfe@bdo-ev.de senden. Unter allen Teilnehmer:innen wird ein 15€ Amazon-Gutschein verlost. Die Jury setzt sich zusammen aus der Redaktion der Zeitung sowie dem Vorstand des BDO. Außerdem wird in der nächsten Zeitung ein kleiner Bericht über die/den Namensfinder*in erscheinen.

Wir freuen uns sehr auf Ihre Vorschläge!



Regionalgruppe Mittelhessen Gießen-Bad Nauheim - ein Rückblick

von Rüdiger Volke

Das erste Treffen der Regionalgruppe Mittelhessen Gießen-Bad Nauheim fand am 22.01.2008 statt. Damals waren 9 Teilnehmer - 4 Transplantierte und 5 Wartepatienten mit Angehörigen - anwesend. Außerdem haben an der Eröffnungsveranstaltung auch 3 Ärzte der UKGM teilgenommen.

Zum 2. Gruppentreffen am 22.04.2008 konnten wir dann schon 37 Teilnehmer begrüßen. Unser Treffen hatte also die Runde gemacht. Der Raum des Pflegepersonals den wir nutzen wollten war zu klein und so mussten wir kurzfristig in die alte Bibliothek des UKGM umziehen. Stühle wurden von den begleiteten Ärzten organisiert und in die Bibliothek geschleppt.

Die Räumlichkeiten mussten wir bei unseren folgenden Treffen bis zum 01.11.2011 wegen Platzmangels noch häufiger wechseln. Danach fanden wir im gerade eröffneten Neubau der UKGM im zweiten Obergeschoss in den Konferenzräumen Platz für unseren „BDO-Arzt-Patienten-Stammtisch“, der nun von durchschnittlich 50-60 Teilnehmer wahrgenommen wurde. Gleichzeitig war auch genügend Platz für einen neu ins Leben gerufenen anschließenden „Babbeltreff“. Hierfür durften wir die UKGM-Cafeteria, hier den für das Klinikpersonal vorgesehene Teil, mit zeitlich offenem Ende

nutzen.

Zum Babbeltreff treffen wir uns bei Kaffee zum gemütlichen Plausch unter Transplantierten, Wartepatienten und Angehörigen. Wartepatienten haben die Gelegenheit, Informationen zu erlangen und Kontakte zu knüpfen. Doch beschränken sich die Aktivitäten der Regionalgruppe nicht nur auf den fachlichen Informationsaustausch und das gemütliche Babbeln. Transplantierte besuchen auf Wunsch Transplantierte und Wartepatienten auf den Stationen der UKGM und auch zu Hause. Hier kann direkt auf die Fragen und die Ängste der Transplantierten und Wartepatienten eingegangen werden. Bei diesen Besuchen finden einige neue Mitglieder den Weg zum BDO.

Ab 2013 bekamen wir von der UKGM-Geschäftsführung die Erlaubnis in der Eingangshalle der UKGM einen Informationsstand „Aufklärung zur Organtransplantation-Organspende“ alle 14 Tage durchzuführen. Der Infostand entwickelte sich zusätzlich auch als kleines BDO-Gruppentreffen und bei Bedarf haben alle Aufklärungsarbeit geleistet.

2015 verstarb die Gründerin der BDO-Regionalgruppen, selbst Lungentransplantierte. Ihr stellvertretender Gruppenleiter und Ehemann Rüdiger Volke übernahm die Gruppe. Da er aber nicht trans-

plantiert und auch kein Wartepatient war, wurden ein Herztransplantierte und eine Lungen- und Nierentransplantierte als Stellvertreter berufen. Gemeinsam führte man die Gruppe im Sinne der Gründerin erfolgreich weiter, bis die Coronapandemie die Gruppenleitung vor eine neue Herausforderung setzte. Patienten- und Mitgliederbetreuung ohne persönlichen Kontakt.

Schon im ersten Monat der Pandemie wurde nach einem passenden Onlineprogramm im Internet gesucht, damit wir zumindest den Kontakt halten konnten. Diese Online-Treffen - der „Babbeltreff Online“ - fanden auf Wunsch der Teilnehmer zweimal im Monat statt.

Sobald die Corona-Pandemie es zulässt, werden wir unsere Vortragsveranstaltung, den „BDO-Arzt-Patienten-TX-Stammtisch“ mit anschließendem „Babbeltreff“ in der UKGM-Cafeteria, den Aufklärungsstand „Aufklärung Transplantation und Organspende“ fortsetzen.

Leider ist Rüdiger Volke, der Leiter der Regionalgruppe Mittelhessen Gießen-Bad Nauheim im Oktober 2022 verstorben.

Lesen Sie hierzu auch unseren Nachruf.

Über die Fortsetzung der Gruppenarbeit werden wir Sie auf unserer Homepage und in unserer Zeitung zeitnah informieren.

NACHRUF

Der Bundesverband der Organtransplantierten e.V. nimmt Abschied von

Rüdiger Volke

Rüdiger Volke war unter anderem Mitglied des Vorstands und Leitung der RG Mittelhessen.

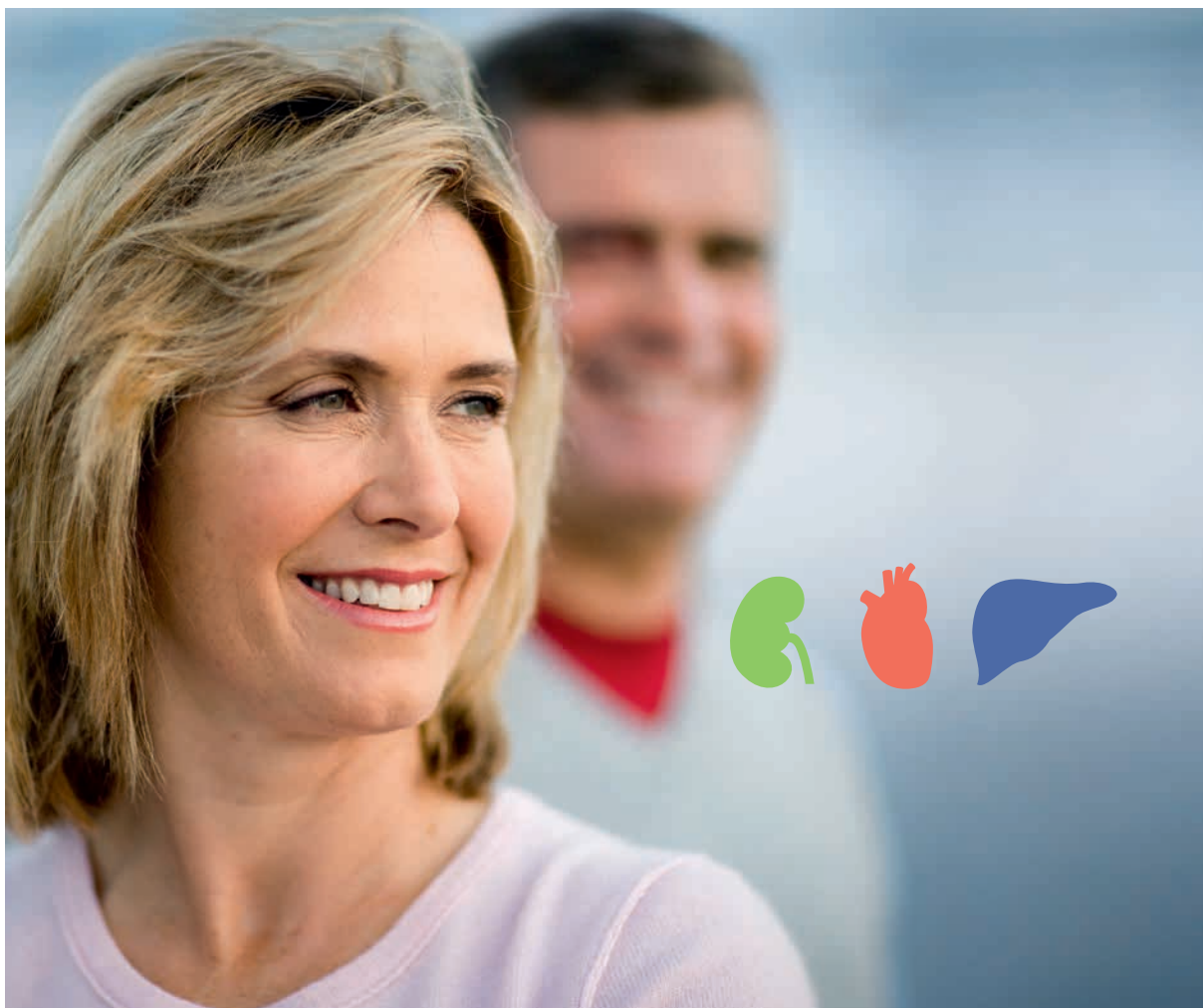
Er führte außerdem über lange Jahre das Geburtstagstelefon.

Der Bundesverband verliert mit ihm ein geschätztes und aktives Mitglied.

Wir werden ihn und seine Arbeit in dankbarer Erinnerung behalten.

Bockenem im Oktober 2022

Der Vorstand



Wir wissen um den Wert einer neuen Chance.

Damit sich Ihr neues Organ gut im Körper einlebt, brauchen Sie Medikamente, auf deren Wirkung Sie vertrauen können. Deshalb tun wir alles, um hochwertige Präparate anzubieten. In klinischen Studien wird die Sicherheit und Wirksamkeit unserer Präparate kontinuierlich überprüft.

Hexal

Ihr starker Partner in der Transplantation

www.hexal.de



A Sandoz Brand

Vorsitzende

Sandra Zumpfe

Tel. (089) 51 47 24 77

E-Mail: sandra.zumpfe@bdo-ev.de

Schatzmeisterin

Kerstin Ronnenberg

Mobil (0176) 60 02 66 67

E-Mail: kerstin.ronnenberg@bdo-ev.de

Beisitzer

Thorsten Huwe

Tel. (05144) 5 62 11

E-Mail: thorsten.huwe@bdo-ev.de

stellver. Vorsitzender

Matthias Mälteni

Tel. (089) 51 47 24 77

E-Mail: matthias.maelteni@bdo-ev.de

Schriftführer

Wilhelm Ullrich

Mobil: (0171) 364 23 78

E-Mail: wilhelm.ullrich@bdo-ev.de

Beratung - Begegnung - Betreuung

Bundesverband der Organtransplantierten e.V.

Wir sind für Sie da

Der BDO besteht seit 1986 als gemeinnütziger Selbsthilfverband für Transplantationsbetroffene (Wartepatienten, Organtransplantierte und Angehörige). Durch unsere Mitglieder kennen wir die Sorgen, Nöte und Probleme der Betroffenen. Aus Erfahrung wissen wir, wo Hilfen medizinischer, sozialer und psychologischer Art zu erlangen sind und wie Familien die Ängste und Probleme in dieser Ausnahmesituation bewältigen können.

Der BDO hilft:

- Bundesweit betreuen 21 Regionalgruppen Patienten und ihre Angehörigen vor und nach Organtransplantation. Informationen, Erfahrungsaustausch und zwischenmenschliche Kontakte prägen die Treffen dieser Gruppen.
- Der Fachbereich „Jungere BDO“ versucht bestehende Probleme zu erkennen, zu analysieren und Lösungsmöglichkeiten zu erarbeiten.
- Die Geschäftsstelle nimmt gerne Ihre Anfragen entgegen und leitet diese an die zuständigen Ansprechpartner in Regionalgruppen und Fachbereiche weiter.

Weitere Informationen finden Sie auf den Seiten des BDO im Internet unter: <http://www.bdo-ev.de>, indem Sie Kontakt mit unseren Vertretern in den Regionalgruppen und Fachbereichen oder mit der Geschäftsstelle des BDO aufnehmen.

BDO-Geschäftsstelle

Geschäftszeiten

Mo - Do 09:00-13:00 Uhr

Marktstraße 4,

D-31167 Bockenem

Telefon: (05067) 2 49 10 10

Fax: (05067) 2 49 10 11

E-Mail: post@bdo-ev.de

Internet: www.bdo-ev.de

Facebook.com/BDO.Transplantation

https://www.instagram.com/bdo_ev/

Sie erreichen unsere Mitarbeiterinnen an folgenden Tagen:

Regina Klapproth:

Montag & Dienstag

Nina Maric:

Dienstag & Donnerstag

Anja Brylski:

Mittwoch & Donnerstag

Beitrittserklärung

Bitte füllen Sie für jedes Mitglied oder jeden Familienangehörigen ein gesondertes Formblatt aus.

- ☐ Ja, ich möchte den BDO durch meine Mitgliedschaft unterstützen. Als Mitglied (außer Mitgliedsart "B") erhalte ich ohne weitere Kosten die vierteljährlich erscheinende Zeitschrift "transplantation aktuell".

Ich beantrage eine Mitgliedschaft als:

- ☐ (A) Transplantierte(r), Wartepatient, Jahresbeitrag: 42 €
☐ (B) Angehörige(r) (Partner) (nur möglich, wenn transplantierte(r) oder Wartepatient als Angehöriger bereits Mitglied ist), Jahresbeitrag: 12 €
☐ (C) jugendlicher Transplantierte(r) bis 18 Jahre, Auszubildende(r) oder Student(in), Jahresbeitrag: 21 €
☐ (D) Fördermitglied, mit einem nach oben freibleibenden Jahresbeitrag, mindestens jedoch ein Jahresbeitrag von 42 € (Ehepaar 50 €)
☐ (E) Elternteil eines wartenden oder transplantierten Kindes, Jahresbeitrag: 42 € (Elternpaar: 50 €).

Wie sind Sie auf uns aufmerksam geworden? ☐ Mitglieder ☐ Presse ☐ TV/Radio ☐ Internet ☐ Transplantationszentrum

gegebenenfalls durch wen

ID *	Mitgliedsart *	Mitgliedsnummer *	Fax
Name, Vorname	Straße, Hausnummer	PLZ, Ort	Telefon
E-Mail	Geburtsdatum	Beruf	Regionalgruppe *
Aufnahmedatum *	Unterschrift ** (bei Minderjährigen Unterschrift des gesetzlichen Vertreters)		

nur für Transplantierte und Wartepatienten

Warteorgan/e *	transplantierte/s Organ/e	Transplant.-Dat(en)um
Transplantationszentrum	Herzschrittmacher <input type="checkbox"/> ja / <input type="checkbox"/> nein	Blutgruppe

Eltern eines transplantierten Kindes füllen bitte zusätzlich folgendes Feld aus.

Name des Kindes	geb.-Datum des Kindes
Ich ermächtige den BDO, widerruflich den zu entrichtenden Mitgliedsbeitrag jährlich zu Lasten meines Kontos abzubuchen. Einzugsermächtigung:	
Kontoführendes Institut	* Felder werden vom BDO ausgefüllt ** Bitte beide Unterschriften leisten
BIC	IBAN
Datum	Unterschrift des Kontoinhabers **

Bitte einsenden an:
Bundesverband der Organtransplantierten
e.V., Postfach 0207, 31164 Bockenem

Datenschutzerklärung

Hiermit erkläre ich mich mit der Erhebung, Verarbeitung (Speicherung, Veränderung, Übermittlung) oder Nutzung meiner personenbezogenen Daten in dem folgenden Ausmaß einverstanden:

Der Verband erhebt, verarbeitet und nutzt personenbezogene Daten unter Einsatz von Datenverarbeitungsanlagen (EDV) zur Erfüllung des Zweckes der erneuten Kontaktaufnahme.

Hierbei handelt es sich insbesondere um folgende Daten:

- Name und Anschrift
- Telefonnummer
- E-Mail-Adressen

Zudem räume ich dem BDO die Rechte ein, Fotos (Videos) in beliebigen Medien, Printmedien wie digitale Medien, einschließlich des Internets, zu nutzen.

Außerdem erkläre ich mich mit der Erhebung, Verarbeitung oder Nutzung meiner sensiblen personenbezogenen Daten zu gleichen Zwecken einverstanden.

Hierbei handelt es sich um folgende sensible Daten:

- transplantiertes Organ

Name/Vorname in Klarschrift

Ort, Datum, Unterschrift

Wichtig - bitte unbedingt ausfüllen!

Abonnement-Bestellung für

transplantation
aktuell

Zeitschrift des
Bundesverbandes der Organtransplantierten e.V.

Legen Sie diese Abonnementbestellung in einen geschlossenen und ausreichend frankierten Briefumschlag (Datenschutz) und senden Sie diesen an die nachstehende Adresse: Bundesverband der Organtransplantierten e.V., Geschäfts- und Beratungsstelle, Postfach 0207, 31164 Bockenem. Bitte füllen Sie für jede Person eine gesonderte Erklärung aus!

Jede Ausgabe ist eine interessante Mischung, u.a. aus Erfahrungsberichten, medizinischen Informationen (meist von Mitgliedern des wissenschaftlichen Beirates des BDO verfasst, dem namhafte Vertreter von Transplantationszentren angehören), sozialrechtlichen Hinweisen, Literaturtipps und Berichten rund um die Organspende.

- ☐ Daher bestelle ich hiermit die Zeitschrift "transplantation aktuell" ab der ersten erreichbaren Ausgabe zum Preis von 12,00 € /Jahr (inkl. Versandkosten) bis auf Widerruf, der 6 Wochen vor Quartalsende in der Geschäftsstelle des BDO vorliegen muss.

Mein Recht:

Die Bestellung der Zeitschrift "transplantation aktuell" im Abonnement wird erst wirksam, wenn sie nicht innerhalb einer Woche widerrufen wird.

Zur Wahrung dieser Frist genügt die rechtzeitige Absendung des Widerrufs.

Von diesem Widerrufsrecht habe ich Kenntnis genommen!

Name, Vorname _____

Straße: _____

PLZ, Ort: _____

Telefon: _____ Fax: _____

E-Mail: _____

Ort _____ Datum _____

*Unterschrift _____

SEPA Lastschrift-Mandat

Ich ermächtige den BDO e.V., Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die vom BDO e.V. auf mein Konto gezogenen Lastschriften einzulösen. Hinweis: Ich kann innerhalb von 8 Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen. Der erste Einzug erfolgt am _____ des Folgemonats nach Abonnementbestellung bzw. am Werktag danach. Die weiteren Einzüge erfolgen zum _____ eines Jahres bzw. am Werktag danach.

Betrag _____ Zahlungsart: Wiederkehrend

Kontoinhaber _____

Straße _____ PLZ _____

Ort _____

Kreditinstitut _____

IBAN _____ BIC _____

Zahlungsempfänger: BDO e.V., Marktstr. 4, 31167 Bockenem

Gläubiger-Identifikationsnummer DE40BDO00000798820

Ort _____ Datum _____

*Unterschrift _____

*Bitte sowohl hier, als auch in der linken Spalte unterschreiben.

Zuwendungsbestätigung

zur Vorlage beim Finanzamt.

Mitgliedsbeitrag und Geldzuwendung (früher Spende) müssen gesondert ausgewiesen werden. Der Bundesverband der Organtransplantierten e.V. erfüllt die Voraussetzungen des § 5 Abs. 1 Nr. 9 des KStG und ist wegen Förderung der öffentlichen Gesundheitspflege von Körperschaftssteuer befreit (gem. Freistellungsbescheid des Finanzamtes Hildesheim vom 24. 02. 2020, Steuer-Nr. 30/213/43254).

Der nebenstehende Betrag wird ausschließlich für die in der Satzung vorgesehenen Zwecke verwendet. Es wird bestätigt, dass der bezeichnete Zweck unter die Zwecke fällt, die nach Anlage 1 zu § 48 Abs. 2 Einkommensteuer-Durchführungsverordnung Abschnitt A Nr. 1 als besonders förderungswürdig anerkannt sind.

Bei Verwendung dieses Formulars können Sie bei Beträgen bis € 100,- den Einzugsabschnitt bei Ihrem Finanzamt als Zuwendungsbestätigung vorlegen. Bei Beträgen über € 100,- erhalten Sie eine gesonderte Zuwendungsbestätigung.

Deshalb bitten wir Sie, Ihre Anschrift deutlich lesbar einzusetzen.

SEPA-Überweisung/Zahlschein

Name und Sitz des überweisenden Kreditinstituts

BIC

Für Überweisungen in Deutschland und in andere EU-/EWR-Staaten in Euro.

Angaben zum Zahlungsempfänger: Name, Vorname/Firma (max. 27 Stellen, bei maschineller Beschriftung max. 35 Stellen)

Bundesverband der Organtransplantierten e.V.

IBAN

DE 08 2 7 8 9 3 7 6 0 2 0 6 1 5 7 9 5 0 2

BIC des Kreditinstituts/Zahlungsdienstleisters (8 oder 11 Stellen)

G E N O D E F 1 S E S

Betrag: Euro, Cent

Kunden-Referenznummer - Verwendungszweck, ggf. Name und Anschrift des Zahlers

Steuer-Nr. 30/213/43254

noch Verwendungszweck (insgesamt max. 2 Zeilen à 27 Stellen, bei maschineller Beschriftung max. 2 Zeilen à 35 Stellen)

Spende / Beitrag

Angaben zum Kontoinhaber/Zahler: Name, Vorname/Firma, Ort (max. 27 Stellen, keine Straßen- oder Postfachangaben)

IBAN

Datum

Unterschrift(en)

SPENDE

Fachklinik für Rehabilitation

Kardiologie

Herz-, Kreislauf- und Gefäßerkrankungen

Diabetes und Stoffwechselerkrankungen

Zustand nach Herztransplantation u.
Herzunterstützungssysteme

Reha nach COVID-19-Erkrankung

Vor- und Nachsorgeprogramme

Kostenloses Angehörigenseminar

Ambulante Heilmittel (Rezept/Selbstzahler)

Neben der Rehabilitation bieten wir auch ein umfangreiches therapeutisches Angebot mit Leistungen im klassischen Heilmittelbereich an (Leistungen auf Rezept).



NÄHERE INFOS FINDEN SIE AUF UNSERER HOMEPAGE:

www.klinik-fallingbostal.de

Kolkweg 1 · 29683 Bad Fallingbostal

Telefon: (05162) 44-0 · Fax: (05162) 44-400

