



# Nachrichten

Frühjahr 2018



Eine Initiative des Fördervereins  
für Knochenmarktransplantation  
in Hamburg e.V.



Interessengemeinschaft  
stammzelltransplantierte  
junger Menschen in Hamburg

[www.foerderverein-kmt.de](http://www.foerderverein-kmt.de), Tunnkoppelstieg 10, 22359 Hamburg

## Mitgliederversammlung des KMT-Fördervereins am 5. Februar

Am 5. Februar fand unsere alljährliche Mitgliederversammlung im UKE statt. Ein herzlicher Dank geht an alle Mitglieder, die es trotz Winter und Dunkelheit an einem Werktag geschafft haben, persönlich anwesend zu sein.

Dem Rechenschaftsbericht vorangestellt wurde der ausdrückliche Dank an alle Spender, Mitglieder und Unterstützer unseres Fördervereins, ohne die unsere Arbeit für die Patienten so nicht möglich wäre.

Nach wie vor tagt der Vorstand alle vier Wochen. Zu jeder Sitzung werden Protokolle angefertigt, die von jedem Mitglied auf Wunsch eingesehen werden können.

Zum 31.12.2017 hatte der Verein 187 Mitglieder. An dieser Stelle die Bitte an alle, weitere Mitglieder für den Förderverein zu werben. Je mehr Mitglieder wir haben, um so mehr werden wir auch nach außen wahrgenommen.

Zu den regelmäßig wiederkehrenden Themen auf unseren Sitzungen gehören folgende Themen:

- Finanzen/Spenden
- Berichte aus dem Beirat
- Permanente Aktualisierungen von Internetseite und

Facebook

- Planung von Veranstaltungen (Frühlings, Sommer-, Advents-Café)
- Vorbereitung LENA-Kongress 2018 / finanzielle Unterstützung
- ständige Aktualisierung bzw. Kontrolle der Beiträge von LENAforum, Facebook und Internet
- Anschaffungen für Ambulanz und Aufenthaltsraum
- Aktivitäten von Sherpa

Eines unserer Schwerpunktthemen war das LENAforum, das seit dem 27. Februar 2017 offiziell im Internet verfügbar ist. Das LENAforum versteht sich als eine ständig verfügbare Ergänzung unseres erfolgreichen Patientenkongresses LENA-szt (Leben nach Stammzelltransplantation), der in 2-jährigen Abständen im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) stattfindet. Hier werden die konkreten und vielfältigen Folgen einer allogenen SZT/KMT thematisiert. Da viele Transplantierte und ihre Angehörigen an diesem Kongress nicht teilnehmen können, bietet das LENAforum als virtuelle Selbsthilfegruppe die Möglichkeit, sich über die SZT/KMT und ihre Folgen auszutauschen. Derzeit verzeichnen wir über 260 Nutzer aus Deutschland, Österreich und der Schweiz. Aber auch Betroffene aus

Serbien, Italien und der Türkei nutzen unser Forum. Zu den Themen gehörten u.a.

- Suche/biete Transplantationspatenschaft
- Sozialrecht
- Angehörige unter sich (geschlossene Gruppe)
- Veranstaltungen zum Thema SZT
- Hilfe zum Forum/ Kritik und Anregungen

In 2017 haben wir unter anderem Feste, Veranstaltungen, die Musiktherapie und verschiedene Sozialfonds unterstützt.

Unsere Öffentlichkeitsarbeit findet hauptsächlich in unseren Nachrichten statt, die vier mal pro Jahr erscheinen. Alle Ausgaben sind im Archiv auf unserer Internetseite hinterlegt. Sie erreichen unsere Internetseite unter: [www.foerderverein-kmt.de](http://www.foerderverein-kmt.de)

Auch auf Facebook sind wir vertreten unter „Förderverein KMT“. Schauen Sie gerne einmal in diese Seiten hinein. Sie erfahren dort viel Wissenswertes über unseren Verein, über die Stammzelltransplantation und Veranstaltungen.

Für 2018 haben wir uns folgende Themen zum Ziel gesetzt:

- Vorbereitung und Werbung für den Kongress 21./22. April 2018 (Pressemitteilungen,

- Informationen an andere Organisationen)
- Bilder für die neue Ambulanz
- TV für die neue Ambulanz
- Musik- und Kunsttherapie für Patienten
- Unterstützung von Patienten in finanziellen Notlagen
- Internetseite (ständige Überarbeitung durch neue Beiträge)
- Facebook (ständige Aktualisierung)
- LENAforum (Ständige

- Überwachung der Beiträge)
- Ausrichtung von Frühlings-, Sommerfest und Weihnachtscafé

Wenn Sie Fragen oder Anregungen haben, nehmen Sie gerne Kontakt mit uns auf. Unsere Email-Adresse lautet „info@foerderverein-kmt.de“.

*Detlev Andresen*

## Einweihungsfest für die neue Kinder-KMT im



Am 20. Januar 2018 feierten back2life und die Station Einweihung der neuen Kinder-KMT. Jannes Heitmann begrüßte die Familien im Namen von back2life mit einem kurzen Rückblick über die Situation der KMT in den vergangenen Jahren und wünschte allen Gästen ein fröhliches Fest.

Danach stellte Prof. Müller anhand eines Videos das neue Kinder-UKE vor und beschrieb die vielen Vorteile, besonders die kurzen Wege zur Ambulanz und Intensivstation. Im Anschluss gab es die Möglichkeit eine Führung durch die neuen Räume mit Herrn Prof. Müller und Frau Dr. Schrum zu unternehmen, was fast alle Familien nutzten. Natürlich gab es auch Leckeres wie Kuchen, Crepes, Kaffee und Kakao sowie farbenfrohe Cocktails serviert von "Frucht Alarm". Die Kinder freuten sich über das Angebot an Spielmöglichkeiten, Schminken und Basteln und die Erwachsenen zum Austausch untereinander.



# Einladung zum Hamburger Patientenkongress für **LEBEN NACH STAMMZELLTRANSPLANTATION** am 21. und 22. April 2018

[www.lena-szt.de](http://www.lena-szt.de)



Nach bisher 3 erfolgreich durchgeführten Kongressen seit 2012 beschäftigt sich der 4. Hamburger Patientenkongress "Leben nach Stammzelltransplantation" mit den wesentlichen Herausforderungen von Patienten und Angehörigen, die nach einer Transplantation auftreten können. Dieser Kongress bietet Ihnen in Workshops und Vorträgen Informationen und Austausch zu den verschiedensten Themen sowie die Möglichkeit, sich mit Experten und anderen Betroffenen auszutauschen.

## **Vorträge und Workshops am Samstag, 21. April**

- |               |  |
|---------------|--|
| Hauptvorträge | <ol style="list-style-type: none"><li>1. Strukturierte Langzeitnachsorge - was, wann, warum, durch wen?</li><li>2. Vergesse so viel ... Kognitive Probleme</li></ol>   |
| Workshops     | <ol style="list-style-type: none"><li>1. Trockener Mund, schwache Zähne</li><li>2. Weniger Chemie, mehr Natur</li><li>3. Probleme mit Infekten und Impfungen</li><li>4. Probleme mit Muskeln, Gelenken und Knochen</li><li>5. Probleme mit Haut, Haaren und Nägeln</li><li>6. Probleme mit Fatigue</li><li>7. Probleme der Angehörigen</li><li>8. Körperliche Aktivität und Sport</li><li>9. Frauenspezifische Probleme</li><li>10. Männerspezifische Probleme</li><li>11. "Zurück ins Leben" für junge Erwachsene</li></ol> |

## **Vorträge und Workshops am Sonntag, 22. April**

- |              |  |
|--------------|--|
| Hauptvortrag | <ol style="list-style-type: none"><li>1. Spätkomplikationen nach allogener SCT: Vorbeugung, Früherkennung und Behandlung von Herz-, Kreislauf- und Gefäßproblemen</li></ol>  |
| Workshops    | <ol style="list-style-type: none"><li>1. Ernährung und Nahrungsergänzungsmittel</li><li>2. Wie geht es weiter? Arbeit, Rente und soziale Sicherung</li><li>3. Reha-Maßnahmen nach Transplantation - wer, wann, warum?</li><li>4. Angst vor dem Rückfall - Abstand von der Krankheit gewinnen und Kraftquellen aufbauen</li></ol> |

Ausrichter/Veranstalter ist die Initiative "Sherpa" des Fördervereins für Knochenmarktransplantation in Hamburg e.V. in Zusammenarbeit mit der Klinik für Stammzelltransplantation, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf.

Kontakt/Abmeldung: CSI Hamburg GmbH, [lena2018@csihamburg.de](mailto:lena2018@csihamburg.de) und [lena-szt.de](http://lena-szt.de)

**Die Teilnahme ist kostenfrei, wir freuen uns auf Ihre Anmeldung**

Wie auch im letzten Jahr wird der Förderverein wieder beim Internationalen Wilhelmsburger Insellauf mit einem Stand vertreten sein und alle Teilnehmer und Gäste mit Kuchen versorgen. Für jeden Teilnehmer, der das Ziel erreicht, erhält der Förderverein ein Spende! Wir sagen Danke und freuen uns sehr darüber.

## Einladung zum Frühlingscafé

Donnerstag, 22. März 2018  
von 15 - 18 Uhr

Gebäude O 24, 6. OG.  
im Aufenthaltsraum



Ein Buch, das beeindruckt!!!!

### „Unter Palmen aus Stahl“

In diesem Buch erzählt Dominik Block, Jahrgang 1988, in eigenen Worten, wie das Leben ganz unten in Deutschland spielt und wie er sich herausgekämpft hat. Ein Buch, das auch vom Mut handelt und von der Courage, sich und sein Leben zu ändern. Dominik lebt heute in einer kleinen Wohnung und hat einen Job. Außerdem unterrichtet er als Honorarkraft in der Grone Schule Mathe und Englisch. Die Stiftung „Dekeyser and friends“ hat ihn unterstützt. Behutsam, mit Hilfestellungen, die großen Probleme zu lösen.

Erschienen ist das Buch im Ankerherz Verlag ISBN 978-3-945877-21-0 und kostet € 20,00 Auch als E-Book erhältlich.

*Gelesen für Sie Margret Havenstein*

### Osterlachen

Nach der Kreuzigung Christi kommt Nikodemus zu Josef von Arimathia und bittet ihn, sein Grab für Jesus zur Verfügung zu stellen. Doch Josef hat tausend Ausflüchte. Zuletzt sagt er: "Ich brauche das Grab für mich und meine Familie." Darauf Nikodemus: "Stell dich nicht so an, ist doch nur über ´s Wochenende."

*Aus "Andere Zeiten"*

### Termine

#### Vorstandssitzungen 17.00 Uhr

UKE Gebäude O24 Raum 120

Montag, 12. März

Montag, 09. April

Montag, 07. Mai

#### Sherpa-Treffen 18.00 Uhr

UKE Gebäude O24 Raum 120

Dienstag, 10. April

Montag, 28. Mai

#### back2life Info-Nachmittage

16.30 - 18.00 Uhr im Kinder UKE

Letzter Dienstag im ungeraden Monat

#### Angehörigen-Gruppe

UKE Gebäude O24, Raum 120

1. Mittwoch im Monat 18.00 Uhr

#### Infostand Förderverein

in der KMT-Ambulanz

alle 4 - 6 Wochen von 11.00 - 13.00 Uhr

#### Spendenkonten:

Haspa IBAN:

DE23 2005 0550 1387 1222 19

Bank für Sozialwirtschaft IBAN:

DE20 2512 0510 0001 4964 00

Förderverein für Knochenmarktransplantation in Hamburg e.V.

Für Spendenbescheinigungen bitte unbedingt mit Adressenangabe

#### Kontakt:

Tunnkoppelstieg 10, 22359 Hamburg

Tel. 040/45 00 02 95

info@foerderverein-kmt.de

www.foerderverein-kmt.de

#### Impressum:

Diese Nachrichten erhalten alle Mitglieder des Fördervereins sowie deren Unterstützer. Sie erscheinen 4x im Jahr.

Auch als Download auf unserer website

Auflage 200

#### Herausgeber:

Förderverein für Knochenmarktransplantation in Hamburg e.V.

Druck und Druckkosten ohne

inhaltliche Einflussnahme.

RV-Produktions-GmbH, 28217 Bremen

Die Redaktion behält sich vor, eingesandte Texte in Abstimmung mit den Einsendern zu kürzen.