



Nachrichten

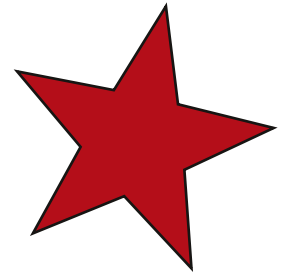
Winter 2019



www.foerdereverein-kmt.de, Tunnkoppelstieg 10, 22359 Hamburg

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

Interessengemeinschaft
stammzelltransplantierte
junger Menschen in Hamburg



*Das Team vom
Förderverein
für Knochenmarktransplantation
wünscht allen Mitgliedern und Lesern
eine schöne Adventszeit, ein friedliches,
fröhliches Weihnachtsfest und für 2020
Gesundheit und Glück*

Kleine Brötchen backen

Ein Rabbi fasste eines Tages einen wichtigen und bedeutsamen Entschluss: Da es überall auf der Erde so viel Leid und Streit gab, beschloss er, gleich am nächsten Tag damit zu beginnen, die ganze Welt zu verbessern. Als er am nächsten Morgen aufwachte, schien ihm das geplante Projekt doch ein wenig zu hoch gegriffen. So entschied er, nur das Land, in dem er lebte, zu verändern. Schon am Nachmittag empfand er, dass wohl auch diese Aufgabe zu schwer sei. "Es genügt ja auch, wenn ich meine Heimatstadt in Ordnung bringe", dachte er bei sich und nickte zufrieden. Doch beim Abendessen wurde ihm auch angesichts dieser bevorstehenden Aufgabe schwindelig. Er entschied schweren Herzens, nur der Straße, in der er lebte, zu einer besseren Moral zu



verhelfen - und empfand Erleichterung. Beim Zubettgehen aber schwante ihm, dass es ihm wahrscheinlich nicht einmal gelingen werde, seine eigene Familie zur Besserung zu bewegen. Da legte er sich in die Kissen, schloss die Augen und hatte begriffen: "Also muss ich halt mit mir selbst beginnen."

Aus "Andere Zeiten"

Arbeitsgruppe KMT/SZT der Pflegenden



Seit über 20 Jahren gibt es die 'Deutsche Arbeitsgruppe KMT/ SZT der Pflegenden'. Das Ziel dieser Gruppe ist eine Zusammenarbeit und Vernetzung im Bereich der Knochenmark- und Stammzelltransplantation. Jedes Jahr werden 2 Arbeitstreffen abwechselnd in den verschiedenen Zentren organisiert – das letzte fand Ende Oktober im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) statt.



Buchtipp

"Weltmacht auf sechs Beinen"

Prof. Susanne Foitzik - Olaf Fritsche

Rowohlt Verlag € 22,-

Sie sind faszinierend - und sie sind überall: Ameisen. Die Alleskönner unter den Insekten haben eigene Formen der Arbeitseinteilung, Kommunikation und Selbstorganisation entwickelt - und sind uns Menschen damit gar nicht so unähnlich. Sie legen Gärten an und züchten Pilze, halten sich Blattläuse als Nutzvieh und verteidigen es

Hier durften wir das erste Mal unseren Förderverein mit all seinen Facetten vorstellen: unseren Verein selbst mit seinen Zielen und Aufgaben, unsere SHERPAS, unser Lenaforum, den Lena Kongress und unsere junge Interessengemeinschaft 'back2life'.

Es war wirklich toll und eine echte Anerkennung für uns, wie sich nach dem Vortrag einige Pflegekräfte in persönlichen Gesprächen so positiv über unsere Arbeit äußerten... das ehrt einen doch irgendwie!

Deshalb möchten wir hier einmal ganz herzlich unseren tiefen Dank an alle Pflegekräfte im KMT/ SZT-Bereich im ganzen Bundesgebiet ausdrücken für ihre wertvolle Arbeit und Unterstützung !!!

Bitte vormerken

Mitgliederversammlung am 10. Februar 2020

Einladung folgt

Folgende Programmpunkte fanden statt am Freitag, 25.10.2019:

Vorstellung der Klinik

Kutane Formen der GvHD und Pflegetipps - *Dr. Haalck*

Toxizitäten - *Dr. Janson*

Fertilitätserhaltende Maßnahmen - *Dr. Bleeke*

Möglichkeit der Stationsbegehung

Folgende Programmpunkte fanden statt am Samstag, 26.10.2019:

Vorstellung des LENAforums, der Sherpa und des KMT-Fördervereins - *Hr. Parsons-Galka*

Mitgliederversammlung

Workshops:

1. Überleitung in eine Rehaklinik
2. Optimierung von Arbeitsabläufen
3. Thiotepa
4. CAR-T-Zellen

Zusammenfassung und Auswertung der Workshops

Kai-Uwe Parsons-Galka



Margret Havenstein

1. Workshop nach Stammzelltransplantation

Am 26. Oktober 2019 fand der erste Workshop nach Stammzelltransplantation im Kinder-UKE statt. Eingeladen vom Team der Kinder-KMT und back2life wurden allogene stammzelltransplantierte Kinder und Jugendliche mit ihren Familien.

Ca. 60 Personen versammelten sich um 14.00 Uhr im Hörsaal des Gebäudes O 45 und verfolgten die drei Vorträge zu folgenden Themen:

Prof. Dr. med. Ingo Müller, UKE:

Nachsorge nach Stammzelltransplantation

Leitender Kinder-/Jugendarzt
Konstantin A. Krauth, Fachklinik Bad Oexen:

Rehabilitation nach Stammzelltransplantation

Frau Meister in Krankheitsvertretung für Mona Meister, Leiterin des Bildungs- und Beratungszentrums:

Nachteilsausgleich in der Schule

Im Anschluss eröffneten wir das reichhaltige Kuchenbuffet, das von vielen fleißigen Helfern zusammengestellt wurde. Angeboten wurden auch heiße und kalte Getränke sowie kleine herzhaft Knabberien. Den Nachmittag nutzten nicht nur die Familien für einen regen Austausch, auch die Referenten standen mit ihren Erfahrungen für Gespräche bereit und konnten viele Fragen beantworten und wertvolle Tipps geben.

Als weiteres Highlight konnten unsere Gäste an einer Tombola teilnehmen, wobei zur Freude aller für jedes Los ein Gewinn abholt werden konnte!

Die Veranstaltung war ein voller Erfolg: Die Teilnehmer waren gut informiert, haben Kaffee und Kuchen und ihre Gewinne genossen und unser Spendenglas war am Ende prall gefüllt.

Vielen herzlichen Dank an alle

Gabriele Heitmann



5. Patientenkongress am 25. und 26. April 2020

Vorläufiges Programm:

1. Hauptvortrag: Optimale
Nachsorge: Wann? Wie oft?
Warum? Durch wen?

2. Hauptvortrag: Zurück in Leben aus
Sicht von Psychologie, Medizin,
Patienten und Angehörigen

3. Hauptvortrag: ... und immer müde
- das Problem der Fatigue

Workshops:

Müde Knochen und Gelenke -
Probleme mit Muskeln, Gelenken
und Knochen

Müssen es immer Medikamente
sein? Komplementäre Medizin als
Ergänzung oder Alternative?

Ständig erkältet - Impfungen und
Verhütung von Infektionen

Trockene Haut, brüchige Nägel,
dünnes Haar - Probleme mit Haut,
Nägeln und Haaren

Muss mir alles aufschreiben -
Probleme mit Vergesslichkeit

Ständig muss ich da sein - Die Rolle
des Angehörigen

Muss es wirklich Sport sein? Rolle
von körperlicher Aktivität mit Sport

Frauenspezifische Probleme nach
einer KMT

Männerspezifische Probleme nach
einer KMT

Neues aus der Klinik

- Auf der Station 4 können z.Zt. 16 Betten belegt werden, die Aufstockung auf 18 Betten wird voraussichtlich Anfang Januar vollzogen, da dann zusätzliches Personal eingestellt wird.
- Im Jahr 2019 wurde ungefähr die gleiche Zahl an Transplantationen vorgenommen wie 2018
- Zunehmend mehr Patienten haben Bedarf an psychologischer Unterstützung
- Für 2020 wird mit ca 40 - 50 Patienten gerechnet, die mit der CAR-T-Zellen Therapie behandelt werden, davon einige über eine Studie
- Das Gerät zur Herstellung der CAR-T-Zellen ist bereits geliefert worden. Die Schulungen bis zur Inbetriebnahme dauern ca. 1 Jahr

Den klaren Blick behalten -
Probleme mit den Augen und dem
Sehen

Welche Ernährung? Wie nehme ich
zu?

Soziale Absicherung - Arbeit, Rente
Wiedereingliederung

Kann der Krankheitsrückfall
verhindert werden?

Reha-Maßnahmen nach KMT - Wer?
Wann? Warum?

Den Spendenden kennen lernen -
Möglichkeiten der Kontaktaufnahme

Aktuelles unter:
www.lena-szt.de

Kontakt/Anmeldung unter E-mail:
lena-patientenkongress
@csihamburg.de

Termine

Vorstandssitzungen 17.00 Uhr
UKE Gebäude O24 Raum 120
Montag, 13. Januar
Montag, 10. Februar später
Montag, 09. März

Mitgliederversammlung
Montag, 10. Februar 18.00

Sherpa-Treffen 18.00 Uhr
UKE Gebäude O24 Raum 120
Montag, 20. Januar
Montag, 17. Februar
Montag, 23. März

back2life
Abend bei Wein und Snacks
18.30 - 21.00 Uhr im Kinder UKE
Termine werden auf der Kinder-KMT
bekannt gegeben

Angehörigen-Gruppe
UKE Gebäude O24, Raum 120
1. Mittwoch im Monat 18.00 Uhr

Spendenkonten:
Haspa IBAN:
DE23 2005 0550 1387 1222 19
Bank f. Sozialwirtschaft IBAN
DE20 2512 0510 0001 4964 00
Förderverein für Knochenmark-
transplantation 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 Knochenmark-
transplantation 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.