



Nachrichten

Herbst 2020



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



Interessengemeinschaft
stammzelltransplantierte
junger Menschen in Hamburg

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

Oster-Aktion

Alle stationären Patienten in den Krankenhäusern müssen seit Frühjahr eine schwere Ausnahme-situation erleben und leider ohne Besuch von Angehörigen und Freunden auskommen. Aus diesem Grund freuten wir uns ganz besonders, dass es eine Mitarbeiterin von der Abteilung der Klinik für Stammzelltransplantation organisieren konnte, den stationären SZT-Patienten ein Buchgeschenk und eine Karte mit Ostergrüßen vom Förderverein und dem SZT-Team zukommen zu lassen - die Patienten haben sich riesig darüber gefreut... und wir natürlich auch!!!

K.-U. Parsons-Galka



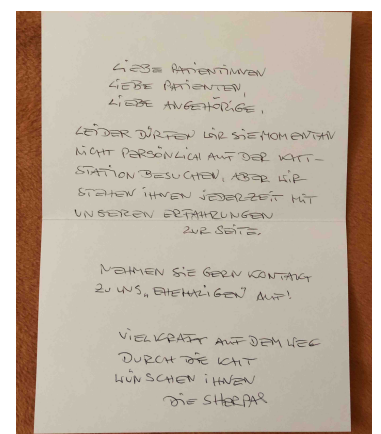
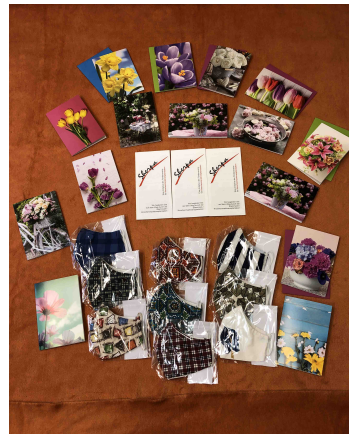
Pfingstgeschenke für stationäre SZT-Patienten

Das immer noch bestehende Besuchsverbot im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf macht auch die Kontakte der SHERPAS zu den stationären KMT-Patienten sehr schwer. Trotzdem stehen sie ihnen natürlich weiterhin zur Seite und bieten ihre Unterstützung an - aber anstatt von persönlichen Besuchen jetzt telefonisch!

Aus diesem Grund hatten die SHERPAS eine tolle Geschenk-Aktion zu Pfingsten auf die Beine gestellt und allen stationären KMT-Patienten einen selbst genähten Mund-Nasen-Schutz sowie eine handgeschriebene Karte geschenkt, die durch das Pflegepersonal verteilt wurden.

Auch diese tolle Aktion erfreute die stationären SZT-Patienten sehr.

K.-U. Parsons-Galka



Puzzle-Aktion

Gute Ideen muss man haben... und genau die hatte eine Stationsärztin auf einer unserer KMT-Stationen im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf.

Den stationären Patienten fehlen ja seit März aufgrund der COVID-19 Beschränkungen weiterhin Besuche von ihren Angehörigen und Freunden. Dadurch kam eine Ärztin auf die tolle Idee, dass Puzzeln eine willkommene Abwechslung und guter Zeitvertreib sein kann.

Hier konnten wir als Förderverein mit Spendengeldern schnell und unbürokratisch die Anschaffung von 30x 1000-Teile Puzzle finanzieren.

Ein herzliches Dankeschön geht an

dieser Stelle an die Stationsärztin für ihre gute Idee und Umsetzung!

Die Puzzle mit den schönen Motiven sind seitdem bei den Patienten sehr beliebt.

K.-U. Parsons-Galka



Drei Jahre ist er nun schon her,
der allogene Knochenmark-Transfer.
Bin inzwischen wieder recht agil,
doch Eisen hab´ ich noch zu viel.
So war es klar, irgendwann
standen Aderlässe bei mir an.

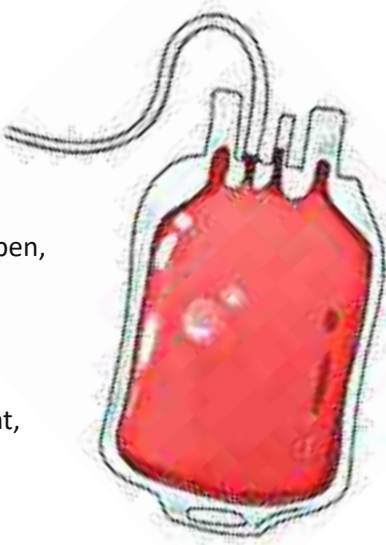
Nun war der Tag gekommen,
hatte mir so viel vorgenommen,
wollt´ auf meine Zähne beißen,
mich beim Piksen zusammenreißen.
Ja, in die Vene muss die Nadel rein,
das nützt ja nichts, das muss so sein.

Die Schwester brachte, extra für mich,
einen Stuhl, orange, ganz fürsorglich.
Der Zugang war dann schnell gelegt,
hab´ den Arm auch kaum bewegt.
Der Blutdruck schien schon leicht gehoben,
doch die Schwester konnt´ ich loben!

Und das aus tiefstem Herzen,
ich erlitt gar keine Schmerzen!
Schlauch und Beutel wurden angebracht,
außerdem – mit viel Bedacht –
sollt´ ich halten einen Ball ganz fest,
gedacht als Lebensgeister-Test?!

Auch galt es nebenher zu schlucken
reichlich Wasser, na, mal gucken...
Auf ging´s, es floss der rote Saft,
doch wann ist das bloß geschafft?!
Die Gedanken fingen an zu kreisen,
alles drohte plötzlich zu entgleisen.

Mein denkwürdiger Termin in der KMT-Ambulanz



Ab jetzt weiß ich nichts mehr,
erfuhr den Rest erst hinterher.
Das Bewusstsein ich da glatt verlor,
der Ball, der fiel, es war kein Tor.
Ich erwachte wie aus einem Traum,
doch erkannte ich alsbald den Raum.

Hoch hielt der Professor meine Beine,
er war im Raum auch nicht alleine,
in viele Augen schaute ich ringsum.
Sorry, das ist leider mein Spezifikum:
Ganz stark wollte ich doch sein,
die Nerven sagten einfach: nein.

Weitere Details möcht´ ich mir sparen,
das muss nicht jeder hier erfahren.
War wohl vom Schock dann so gestresst,
schief vor Ort ganz tief und fest.
Bin nun vom Aderlass vorerst befreit,
ich trag´s mit großer Leichtigkeit.

Jetzt zieh´ ich hier mal die Bilanz:
Großer Dank geht an die Ambulanz,
ein super Team, stets hilfsbereit,
in all den Jahren, all der Zeit,
welch kompetente Einrichtung!
So, nun endet meine Schilderung.

Olaf H. im Juli 2020

Liebe Leser,

Sehr gerne hätte ich an dieser Stelle über ein fröhliches Sommerfest auf der Wiese hinter Gebäude W26 des UKE-Geländes berichtet. Wir wollten mit Ihnen nicht nur wie jedes Jahr ein schönes Treffen mit Kaffee, Kuchen und Gegrilltem veranstalten, sondern das 25-jährige Bestehen des KMT-Fördervereins mit Musik und Tombola feiern. Aber dieses Jahr ist vieles anders, wir alle müssen vorsichtig sein, uns an die Abstands- und Hygieneregeln halten, damit sich das Coronavirus nicht weiter ausbreitet. Aus diesem Grund mussten auch wir, wie so viele andere, diese Veranstaltung absagen und – wenn möglich – auf das nächste Jahr verschieben. Sie können sich schon mal den 4. September 2021 vormerken, natürlich werden wir aber rechtzeitig nochmal einladen. Für alle Termine gilt: Bitte informieren Sie sich auf unserer Homepage, ob die aktuellen Veranstaltungen stattfinden können.

Um unser Jubiläum trotzdem ein bisschen zu würdigen, fasse ich hier einmal die Geschichte des Fördervereins zusammen:

Unser Ziel ist eine ideelle und finanzielle Unterstützung von Patienten und deren Angehörigen während der Behandlungszeit.

Unsere Mitgliederzahl hält sich stabil bei rund 200 und für diese Treue sind wir sehr dankbar. Natürlich sind neue Mitglieder immer herzlich willkommen, denn dadurch können wir unsere zukünftige Existenz sichern.

Am 23.08.1995 ergriff Frau Dr. Görgen-Mahler die Initiative, um mit einer Gruppe von ca. 26 Patienten und Angehörigen etwas gegen die damals unhaltbaren Zustände um die KMT-Station zu unternehmen. Es gab nur sieben Transplantationsbetten, keine Nachsorgestation, keine Tagesklinik und schon gar keine Ambulanz.

Patienten, die nach der Transplantation noch einmal stationär aufgenommen werden mussten, lagen über das ganze UKE verteilt auf Stationen, die mit den besonderen Problemen der KMT nicht vertraut sein konnten. In der Ambulanz wurden alle onkologischen Patienten betreut, häufig war es übertoll und vor allem für frisch Transplantierte unzumutbar. Es war ein großer Aufwand für Ärzte und Pflegepersonal, die unter den gegebenen Umständen qualitativ und vor allem auch menschlich das Beste gaben. Aber auch für die Patienten war es damals während der Zeit nach der Transplantation nicht leicht.

Noch am selben Tag gründeten wir den gemeinnützigen KMT-Förderverein, danach begann eine sehr spannende Zeit, da wir uns und unsere Ziele, auch innerhalb des UKE, erst einmal bekannt machen mussten. Leider stießen wir mit unserem Anliegen außerhalb der KMT auf wenig Unterstützung.

Trotz des starken Engagements der Mitglieder, der kaufmännischen Leitung, der Politik und von Presse und Fernsehen konnte in den folgenden zwei Jahren keine nachhaltige Verbesserung und damit eine Verkürzung der Wartezeit erreicht werden. Also mussten wir damals den Druck von außen erhöhen, indem wir alle politischen Parteien und die Medien für unsere Sache interessieren konnten.

In den folgenden 3 ½ Jahren konnte der Verein DM 500.000,- sammeln und damit den Umbau für sieben zusätzliche Betten in der Frauenklinik in eigener Regie bewerkstelligen. Die Situation besserte sich aber erst endgültig, nachdem die José-Carreras-Stiftung in den Jahren 1999/2000 einen weiteren Umbau in der 1. und 2. Etage der Augenklinik finanziert hatte.

Vorsitzende des Vereins seit der Gründung (alle waren Betroffene oder deren Angehörige):

Frau Dr. Barbara Görgen-Mahler
Herr Hinrich Kahl
Herr Kurt Lang
Herr Rüdiger Schümann
Frau Sabine Schulte
Herr Joachim Knippenberg
Herr Marco Ulakowski (geb. Pech)
Frau Rita Willan
Herr Detlev Andresen
Herr Kai-Uwe Parsons-Galka

Die Gründungsidee für die „Sherpa“ Selbsthilfegruppe entstand im Dezember 1999 durch eine vom psychosozialen Team angebotene Patientenhilfe. Sechs „Ehemalige“ übernahmen daraufhin die Aufgabe, Patienten, die eine Transplantation erhalten sollten oder schon erhalten hatten, mit ihren Erfahrungen zu helfen, die schwere Zeit in der Behandlungsphase und danach zu meistern.

2006 hat sich die Interessengemeinschaft für stammzelltransplantierte junge Menschen „back2life“ gegründet, um den Austausch von Familien mit Kindern und Jugendlichen nach KMT zu fördern. 2010 hat sie sich dem Förderverein angeschlossen.

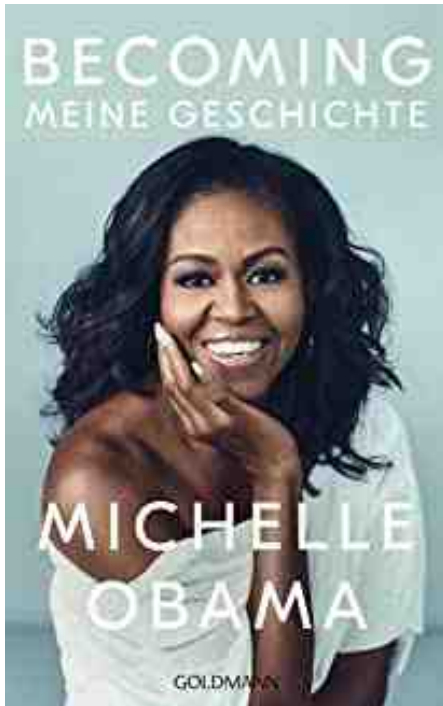
Gabriele Heitmann



BUCHTIPP

BECOMING **Meine Geschichte** **Michelle Obama**

Goldmann- Verlag
ISBN 978-3-442-31487-4



"Es gibt noch so vieles, was ich nicht weiß, über Amerika, über das Leben, darüber, was die Zukunft bringen wird. Aber mich selbst kenne ich. Mein Vater hat mir beigebracht, hart zu arbeiten, viel zu lachen und immer Wort zu halten. Meine Mutter hat mir gezeigt, wie ich mit meinem eigenen Kopf denken und meine Stimme einsetzen kann. Selbst dann, wenn das Leben weder schön noch perfekt ist. Selbst dann, wenn es realer ist, als einem lieb wäre. Denn die eigene Geschichte ist etwas, das man hat, das man immer haben wird. Wir müssen sie nur für uns beanspruchen."

Ein wundervolles Buch einer außergewöhnlichen ehemaligen First Lady der USA

Margret Havenstein

Aufgrund der bestehenden Hygieneregeln findet die Angehörigengruppe bis auf weiteres als Video-Konferenz statt (weiterhin jeden 1. Mittwoch im Monat ab 18.00 Uhr).

Bei Interesse wenden Sie sich bitte an:
Dr. Henry Buhk
Tel.: 0152 2281 67 45 oder
per Mail an: hbuhk@uke.de

Liebe Fördervereinsmitglieder,

wie jedes Jahr steht bald wieder der Einzug der Mitgliederbeiträge per Lastschrift an. In den vergangenen Jahren gab es immer mal wieder Probleme mit dem Text zur Abbuchung.

Wir werden dieses Jahr nun ein neues Verfahren anwenden, um die SEPA-Lastschriften einzuziehen und hoffen, dass es dieses Mal ohne Schwierigkeiten gehen wird. Wir haben deshalb schon einen Probeeinzug bei Teilen des Vorstandes vorgenommen und dieser hat sehr gut funktioniert.

Die Beiträge werden also wie immer im Oktober eingezogen. Sollten wider Erwarten erneut Probleme auftreten, bitten wir Sie, sich mit dem Förderverein in Verbindung zu setzen und uns die Fehler zu benennen.

Ich hoffe, Sie sind alle bei guter Gesundheit und Sie haben die letzten Monate an jedem einzelnen Tag viel Freude, Spaß und auch Zufriedenheit erleben können.

Rita Willan

Termine

Vorstandssitzungen 17.00 Uhr
z.Zt. als Video-/Telefonkonferenz
Montag, 05. Oktober
Montag, 02. November
Montag, 07. Dezember

Sherpa-Treffen 18.00 Uhr
z.Zt. als Video-/Telefonkonferenz
Montag, 12. Oktober
Montag, 23. November

back2life
Abend bei Wein und Snacks
18.30 - 21.00 Uhr im Kinder UKE
Termine werden auf der Kinder-KMT bekannt gegeben
(findet z.Zt. nicht statt)

Angehörigen-Gruppe
z.Zt. als Video-/Telefonkonferenz
1. Mittwoch im Monat 18.00 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.