

Nachrichten



Winter 2021

back2life

Interessengemeinschaft
stammzelltransplantierte
junger Menschen in Hamburg

Sherpa

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

Förderverein für

KNOCHENMARKTRANSPLANTATION

in Hamburg e.V.

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



*Wieder ist ein Jahr vergangen,
Weihnachten steht vor der Tür,
Und wir warten voll Verlangen
Auf das Fest bei Dir und mir.*

*Voller Sehnsucht und voll Freude
Schauen wir die Kerzen an,
Frieden sollen sie uns bringen,
Überall, für jedermann.*

*Auch wenn wir das Christfest feiern,
Immer wieder, Jahr für Jahr,
Ist's doch immer wieder anders,
Wie es vorher noch nie war.*

*Menschen, die mit uns gefeiert
Dieses Fest seit Kinderzeit,
Hab'n uns mit der Zeit verlassen,
Uns blieb nur die Traurigkeit.*

*Doch uns tröstet Jesus Christus
Jedes Jahr am Weihnachtsfest.
Denn Er gibt uns die Gewissheit,
Dass Er's so nicht bleiben lässt.*

*Dafür wollen wir Ihm danken,
Wenn die Kerzen leuchten still,
Und wir woll'n das Christfest feiern,
Weil das Christkind es so will.*

D. Andresen

Meine Stammzelltransplantation - meine zweite Chance

Meine Stammzelltransplantation liegt einige Tage zurück, im August 2021 bekam ich Stammzellen transplantiert – meine zweite Lebenschance, dank einer Spenderin oder eines Spenders.

Heute blicke ich zurück und bin tief erfüllt und dankbar, ob dieser Möglichkeit, von meiner Leukämie geheilt zu werden und noch einmal in ein neues Leben starten zu können.

Oft denke ich, was für ein Wunder ist mir widerfahren, welch ein Glück habe ich, dass diese Stammzelltransplantation möglich ist und mir im Moment das Gefühl gibt, mein Leben noch weiter gesund leben zu können.

Dabei ist der Weg durch diese Therapie mit vorheriger und folgender Chemotherapie durchaus auch sehr belastend gewesen, keine Frage. Einige Nebenwirkungen der Therapie machten mir zu schaffen, stellten meine Geduld und Widerstandsfähigkeit auf immer neue Probe.

Dazu die wochenlange Zimmerisolation, verbunden mit den der Corona-Pandemie geschuldeten Sicherheitsmaßnahmen, die einen Besuch meiner Familie und aus meinem Freundeskreis in der Klinik unmöglich machten. Wie konnte ich dies alles nur aushalten und die Zeit überstehen? Mein Durchhaltevermögen und meine Zuversicht bekamen in dieser Therapie auf der KMT-Station im UKE an jedem Tag und zu jeder Stunde von allen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern jede nur denkbare Unterstützung. Mich begleitete ein großartiges Team an Ärztinnen und Ärzten, Pflegerinnen und Pflegern, aus der Küche, meine Psychonkologin Frau Dr. Sturm im Kampf mit meinem Dämon und meine großartige Physiotherapeutin Frieda, die mir hilfreiche Impulse gab.

Das gesamte Team scheint wie durch einen „roten Faden“ miteinander



verbunden: ich als KMT-Patient stehe jederzeit im Mittelpunkt. Mehr und mehr wuchs mein Vertrauen in „mein Team“, diesen Weg weiterzugehen und meine zweite Chance zu ergreifen. Ich danke allen an meiner Therapie Beteiligten für ihre Unterstützung

und für das mir entgegengebrachte Engagement. Wohl wissend, dass diese Arbeit von verschiedenen äußeren Widrigkeiten des deutschen Gesundheitswesens beeinträchtigt ist, wie etwa das DRG Fallpauschalen-Abrechnungssystem mit wirtschaftlichen Zwängen. Auch die Personalsituation mit ihren Belastungen und Anforderungen macht die Arbeit nicht nur angenehm.

Dennoch, der Gedanke, der Patient im Mittelpunkt, scheint alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zu einen und zu tragen, den Widrigkeiten standzuhalten.

Meine Stammzelltransplantation – meine zweite Chance

Ich sage „meinem Team“ der stationären und ambulanten KMT-Station im UKE ein herzliches „Dankeschön“ für die großartige Unterstützung auf meinem Weg durch die KMT-Therapie, hin zu meiner zweiten Lebenschance.

Peter Kühn

back2life macht Eltern eine Freude

Schon seit vielen Jahren bekommen alle Kinder und Jugendlichen, die auf der Kinder-KMT transplantiert werden, neben der Informationsbroschüre ein von back2life-Mitgliedern selbst genähtes Glücksschweinchen oder eine fröhliche Sonne.



Da nun schon viele, viele Monate unsere Elternabende coronabedingt ausfallen müssen und sich auch die Videokonferenzen als nicht sehr



praktikabel erwiesen haben, musste eine neue Idee her, um den Kontakt zu den Eltern der Patienten und Patientinnen herzustellen. Wir heißen nun alle Eltern mit einer schön gepackten Geschenke-Tüte mit leckeren Naschereien und Getränken willkommen und ermuntern sie mit einem persönlichen Schreiben sehr gern Kontakt zu uns aufzunehmen. Die Mitglieder von back2life freuen sich über einen Anruf.

Gabriele Heitmann

Der erstmals virtuelle LENA-Kongress fand am 11. und 12. September 2021 statt

Leben nach

Stammzelltransplantation



Am 11. und 12. September diesen Jahres fand der 5. LENA Patient*innen Kongress statt, dieses Mal im Onlineformat, wobei LENA für **LEben NACH** Stammzelltransplantation steht.

Dieser Kongress findet normalerweise alle zwei Jahre statt, bedingt durch die Coronapandemie musste er im letzten Jahr, wo er turnusmäßig stattfinden sollte, ausfallen und wurde nun nachgeholt, aus Sicherheitsgründen dieses Mal virtuell.

Ich selbst war 2018 erstmals auf dem Kongress gewesen, damals fand er im UKE als normale Präsenzveranstaltung statt. Ich war schon damals sehr beeindruckt gewesen von der Vielfalt der Vorträge, die sich alle um die Thematik der Stammzelltransplantation drehten. Doch nicht nur das breite Angebot hatte mich überzeugt, sondern auch die Qualität der Vorträge bzw. Workshops. So gab es mehrere Hauptvorträge, für die alle Teilnehmer im großen Hörsaal zusammenkamen. Zwischen den Vorträgen gab es die sogenannten Workshops. Es liefen davon immer mehrere parallel, und man konnte sich entscheiden, welchen Workshop man besuchen möchte. Ich selbst durfte damals bei dem Workshop für Angehörige aktiv mitwirken und hatte dort berichtet, wie ich als Angehöriger eines stammzelltransplantierten Menschen die Zeit vor, während und nach der Transplantation erlebt habe und was man aus meiner Erfahrung machen kann, um die Zeit bestmöglich zu überstehen. So ein Workshop zeichnet sich dadurch aus, dass nach einem oder zwei kurzen Vorträgen eine rege Diskussion zu dem jeweiligen Thema stattfindet, in der alle Teilnehmer Fragen stellen können, und die Diskussion so beginnt. Mit einem Jahr Verspätung fand nun

also der 5. LENA Kongress statt und ich glaube, nicht nur ich war sehr gespannt, wie das Ganze nun ablaufen würde, so rein virtuell.

Um es kurz zu machen: In meinen Augen war der diesjährige Kongress in jeder erdenkbaren Hinsicht ein voller Erfolg! Er war grundsätzlich genau so strukturiert wie der in 2018. Nur, dass es dieses Mal eben keine Präsenzveranstaltung war, sondern die einzelnen (wieder hochinteressanten!) Hauptvorträge und Workshops mit tollen Referenten über Zoom stattfanden.

In diesem Zusammenhang auch ein großes Lob an die Firma CSI Hamburg, die mit der technischen Organisation betraut war. Meines Wissens gab es nicht eine Panne und das System lief trotz der ca. 160 Teilnehmer absolut stabil.

Was auch diesen Kongress wieder auszeichnete, war die Tatsache, dass zu jedem Thema immer ein Experte gesprochen hat und ein Betroffener (Patient oder Angehöriger) zum selben Thema seine persönlichen Erfahrungen einbringen konnte und dadurch den theoretischen Part mit praktischem Leben füllte und so die ganze Thematik „greifbarer“ wurde. Ein Beispiel: Im 2. Hauptvortrag ging es um das Thema „Zurück ins Leben“

Wege der Krankheitsbewältigung. Frau Dr. Scherwath hielt zu diesem Thema als Psychologin einen Fachvortrag, in dem sie schilderte, welche Möglichkeiten es aus psychologischer Sicht gibt. Andrea Linke als Patientin und ich als Angehöriger konnten dann berichten, was wir in der Praxis gemacht haben, um „zurück ins Leben“ zu finden. Zum Abschluss gab es dann eine Podiumsdiskussion, in der alle Teilnehmer Fragen stellen konnten und auch Prof. Kröger als Moderator in diesem Part Fragen an die Referenten richtete.

Ich auf jeden Fall freue mich schon jetzt auf den nächsten LENA Kongress und ich hoffe, dass die Coronalage dann wieder eine Präsenzveranstaltung erlauben wird. Nicht, weil es virtuell nicht funktionierte, sondern vielmehr deshalb, da man bei realen Treffen insbesondere auch in den Kaffeepausen mit den unterschiedlichsten Menschen ins Gespräch kommt. Und ganz häufig sind gerade diese inoffiziellen Gespräche mindestens genau so wertvoll wie die offiziellen Beiträge.

In diesem Sinne, bleiben Sie alle gesund und auf ein Wiedersehen beim nächsten LENA Kongress!

Dirk Pretzel



Prof. Kröger auf dem LENA-Kongress 2018

Dankeschön-Aktion für Marion Heinzelmann

Was wären wir ohne unsere liebe 'Geschenke-Fee' Marion Heinzelmann, die seit vielen Jahren unermüdlich all unsere Geschenk-Aktionen für die stationären Patienten mit so viel Liebe und Bedacht vorbereitet, organisiert und umsetzt?

Besonders während der Corona Pandemie haben wir öfters Geschenk-Aktionen initiiert. Aus diesem Grund wollten wir am 28. Oktober 2021 einfach nur mal 'DANKESCHÖN' sagen mit einem schönen Blumenstrauß für's Auge und etwas Süßem für den Gaumen. **Vielen herzlichen Dank, liebe Marion Heinzelmann!**

K.-U. Parsons-Galka



Außerordentliche Mitgliederversammlung inklusive Satzungsänderung

Am 18. Oktober 2021 fand unsere virtuelle, außerordentliche Mitgliederversammlung statt. Im Vergleich zur letzten virtuellen Mitgliederversammlung im Februar 2021 nahmen dieses Mal nur 11 Mitglieder teil. Zusammen mit 34 Vollmachten wurde die Satzungs-

änderung einstimmig angenommen. Wir bedanken uns bei allen Vereinsmitgliedern, die an der Abstimmung – virtuell und schriftlich – teilgenommen haben. Die geänderte Satzung finden Sie auf der Internetseite unseres Fördervereins.

K.-U. Parsons-Galka

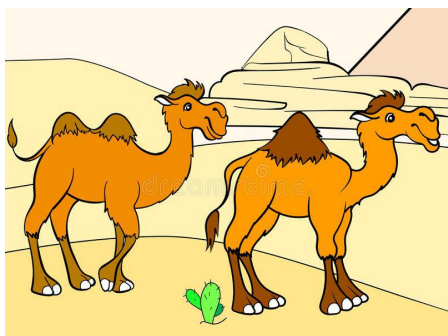
Etwas Lustiges zum Schluss

Das achtzehnte Kamel

Ein Mann reitet durch die Wüste. Er sieht drei Menschen, die sehr traurig sind, und steigt von seinem Kamel. Sie erzählen, ihr Vater sei gestorben. Der Mann tröstet sie und sagt, der Vater habe ihnen doch sicher etwas hinterlassen. Die drei antworten: Ja, gerade darin liege das Problem. Es seien 17 Kamele aufzuteilen. Der

Älteste der drei bekomme die Hälfte. Der Zweitgeborene ein Drittel und der Jüngste ein Neuntel. Mit 17 Kamelen sei das unmöglich. Der Mann überlegt und meint lächelnd. Nehmt mein Kamel dazu, dann wird es funktionieren. So bekommt von den 18 Kamelen der älteste Bruder die Hälfte - also neun. Der mittlere Bruder bekommt ein Drittel, also sechs und der jüngste ein Neuntel - also zwei Kamele. Ein Kamel bleibt übrig - das Kamel des fremden Mannes. Er grüßt, steigt auf und reitet seines Weges.

Lynn Segal



Termine

Vorstandssitzungen 18.00 Uhr
z.Zt. als Video-/Telefonkonferenz
Montag, 06. Dezember
Montag, 10. Januar
Montag, 07. Februar

Sherpa-Treffen 18.00 Uhr
z.Zt. als Video-/Telefonkonferenz
Donnerstag, 25. November
Donnerstag, 27. Januar
Donnerstag, 24. Februar

back2life
z.Zt. als Video-/Telefonkonferenz
Termine werden auf der Kinder-KMT bekannt gegeben

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

Patientengruppen-Treffen
z.Zt. als Video-/Telefonkonferenz
1. Donnerstag 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 150
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.