

Nachrichten



Herbst 2023

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



Ich wurde Mitglied im Förderverein ...



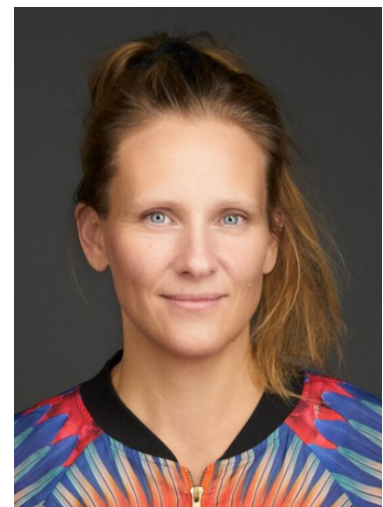
... because

I am forever grateful for the top-of-the-line care and treatment I have been so fortunate to receive from the UKE, it is only natural that I would want to participate in facilitating the ease and comfort of others going through a stem cell transplantation as well. I would especially like to help with English speaking patients and their families and hope to be a positive source of inspiration and information for those in similar situations. My lovely wife Julie and I, we are blessed to be a part of this wonderful KMT Förderverein.

Chris Esposito

... weil

ich als Angehörige meines stammzelltransplantierten Mannes unendlich dankbar bin für alles, was der Verein für Patient:innen tut. Hilfe, Aufklärung, Vernetzung. Das Wissen, nicht allein zu sein. Die Vernetzungsmöglichkeiten mit Menschen, die genau wissen, was so eine Diagnose bedeutet. Die Zuversicht, die man selbst durch die vielen Erfolgsgeschichten bekommt. Und nicht zuletzt die Hoffnung, dass dem ganzen Thema durch die ehrenamtlichen Mitglieder, die Öffentlichkeit und natürlich möglichst viele Spenden eine so wichtige Plattform gegeben werden kann, durch die sich wiederum auch mehr Stammzellenspender:innen registrieren und so Leben retten können.



Juliane Burmester

Sommerfest 2023 - Es darf wieder gefeiert werden!

Endlich war es soweit: Nach dreijähriger coronabedingter Zwangspause fand am 8. Juli diesen Jahres unser lang ersehntes Sommerfest auf dem UKE Gelände statt.

Bei strahlendem Sonnenschein und hochsommerlichen Temperaturen trudelten ab 15.00 Uhr die ersten Gäste ein und die Freude über ein persönliches Wiedersehen und/oder Kennenlernen jenseits der mittlererweile sonst üblichen Videokonferenzen war allseits zu spüren.

In seiner kurzen Ansprache begrüßte der erste Vorsitzende des Fördervereins Kai-Uwe Parsons-Galka die Gäste sehr herzlich und betonte noch einmal, wie wichtig und gut es ist, dass dieses Fest nun endlich wieder stattfinden kann.



Außerdem warb er auch um neue Mitgliedschaften im Förderverein, denn nur durch Mitglieder kann dieser Verein bestehen und seine so wichtige Arbeit fortsetzen. Da (meist durch Todesfälle) immer wieder Mitglieder wegfallen, ist es umso wichtiger, dass wieder neue Mitglieder diese Lücken schließen. Es kamen Besucher aus nah und fern: Die weiteste Anreise hatte wohl ein ehemaliger Patient, der mit seiner Frau extra aus dem Rheinland angereist war. Neben vielen weiteren (ehemaligen) Patienten und deren Angehörigen freuten wir uns u.a. auch über den Besuch von Prof. Ayuk, Frau Dr. Janson, sowie der Musiktherapeutin Silke Willmann. Prof. Kröger ließ sich entschuldigen, da er sich zu diesem Zeitpunkt im wohlverdienten Urlaub befand.



Neben den vielen teils sehr fröhlichen, teils ernsteren Gesprächen im schattenspendenden Partyzelt auf der Wiese, im Foyer oder auf der Terrasse, freuten sich die ca. 50 Teilnehmer über das riesige Kuchenbuffet, die leckeren Salate, sowie die Würstchen vom Grill. Auch (alkoholfreie) Getränke gab es mehr als genug, sogar alkoholfreie Cocktails wurden angeboten.



Während der Veranstaltung wurden zu Gunsten des Fördervereins Lose verkauft. Es gab tolle Tombolapreise zu gewinnen und da es keine Nieten gab, konnte jede/r Loskäufer/in einen oder mehrere Preise mit nach Hause nehmen. Insgesamt kamen durch den Losverkauf und durch Spenden immerhin 365,00 Euro zusammen. Ein sehr wichtiger und schöner Beitrag, um die weitere Arbeit des Fördervereins zu gewährleisten.



Als sich die Veranstaltung gegen 18.00 Uhr dem Ende entgegen neigte, war vielfach der Wunsch zu hören, dass es auch im nächsten Jahr unbedingt wieder ein Sommerfest geben sollte. Wir vom Förderverein haben dieses Vorhaben fest auf unser Agenda und gehen sehr fest davon aus, dass es, sofern es keine (coronabedingten) Beschränkungen seitens des UKEs gibt, auf jeden Fall wieder stattfinden wird.

Wir freuen uns schon heute darauf!

Dirk Pretzel



Klänge, die berühren...

Seit einigen Monaten ist auf den KMT Stationen ein neues Instrument im Einsatz, welches über den Förderverein für die musiktherapeutische Arbeit finanziert werden konnte.

Die sogenannte „Handpan“, was man etwa mit „Handwanne“ übersetzen könnte, ist ein relativ junges Instrument, aufwendig gefertigt, in runder Form und aus Metall. Die Geschichte der Handpan begann um das Jahr 2000 in der Schweiz. In kurzer Zeit wurde die Metalltrommel, die optisch einem Ufo gleicht, auf der ganzen Welt bekannt und hat schon viele Herzen erobert. Das Instrument erfreut sich seitdem großer Beliebtheit in allen Altersgruppen und besitzt bereits eine riesige Community. Die Handpan verfügt über ganz besondere klangliche Möglichkeiten, die in der musiktherapeutischen Arbeit auf den KMT Stationen von großem Nutzen sind. Da das Instrument im Spiel leicht und intuitiv erlernbar ist und unter anderem sehr leise, sensible und obertonreiche Klänge produzieren und damit auch meditative Atmosphären auslösen kann, ist es für den Einsatz in den Krankenzimmern ganz besonders geeignet.

Ich bin wirklich fasziniert von der tiefgehenden und vielschichtigen Wirkung dieses Instrumentes. Oft erlebe ich, wie die Klänge im Fürspiel gerade Patienten, die innerlich sehr aufgewühlt und ängstlich sind, in kurzer Zeit in eine Tiefenentspannung führen. Dann wird es möglich, das Krankenzimmer für einige Zeit zu verlassen

und sich innerlich auf eine Reise zu begeben. Einige Patienten beschreiben, imaginär plötzlich in einer Tropfsteinhöhle, einem wunderschönen Tempel, am Meer oder auf einer Blumenwiese zu landen. Probleme und Sorgen treten in den Hintergrund und das Nervensystem kommt zur Ruhe. Seelische und körperliche Schmerzen lassen in vielen Fällen nach und erfahren so eine Linderung. Dies habe ich auch mehrfach im palliativen Kontext erlebt. Eine Patientin sagte mir, sie habe plötzlich das Gefühl, fliegen zu können und eine große Leichtigkeit zu verspüren. Der ganze Raum habe sich mit Lebendigkeit gefüllt und sie umarmt. Sie habe sich geborgen, getragen und sicher gefühlt und konnte loslassen. 3 Tage später ist sie von uns gegangen.



Manchmal kann ein solches Instrument auch eine Kommunikationsbrücke werden. So spielte ich die Handpan für eine ältere

Patientin im Beisein Ihres Mannes, die sich sprachlich zu diesem Zeitpunkt nur sehr schwer äußern konnte und kaum noch auf jemanden reagierte, aber im Fürspiel deutlich ihre Freude zeigte. Ihr Mann war so fasziniert von der Wirkung, dass er mich bat, es selbst auch mal im Spiel auszuprobieren. Es entstand eine innige und liebevolle Interaktion zwischen ihnen über die Klänge des Instrumentes, was zu Freudentränen führte und somit zu einem unvergesslichen Moment wurde.

Mit manchen Patienten spiele ich gemeinsam auf dem Instrument, wenn dies möglich ist. So auch mit einer über 80jährigen Patientin, die mir lächelnd sagte, es sei ein so schönes Gefühl, sie könne gar nicht aufhören zu spielen. Sie fühle eine Art Sucht nach dem Ton, der so ein friedliches Gefühl in ihr hinterlasse. Sie bat mich eine Aufnahme von ihrem Spiel zu machen und schickte dies ihrer Tochter als ein Zeichen ihrer Verbundenheit.

Abschließend gesagt, ich glaube, das Geheimnis der Handpan und ihrer Wirkung besteht in der warmen und ganz besonderen Resonanz, die sie im Menschen, in der Seele und im Körper durch ihre Klänge auslöst und hinterlässt. Und plötzlich fühlen wir uns verstanden, verbunden, berührt und nicht mehr allein...

Ich freue mich auf noch sehr viele wunderschöne Momente und Begegnungen mit der Handpan!

Silke Willmann



Sommer-Geschenkaktion

Große Freude bei unserer lieb gewonnenen Geschenkaktion für unsere Patienten und Patientinnen. Frau Dr. Janson und Frau Dr. Rathje waren dieses Mal unsere "Sommerwichtelfrauen" und überreichten die schön verpackten Geschenke in den Zimmern. Besonders Frau S. hat sich sehr über die Aufmerksamkeiten gefreut.

G. Heitmann



Vorsorgetag in Hamburg Informationsveranstaltung zum Thema „Vorsorge“.



Haus des Sports Schäferkampsallee 1, 20357 Hamburg
14. Oktober 2023 von 10:00 – 16:15 Uhr

Wer handelt in Ihrem Sinne, wenn Sie entscheidungsunfähig sind? Und was passiert im Todesfall mit Ihrem Erbe? Treffen Sie vorsorglich selbstbestimmte Entscheidungen.

In einer **PATIENTENVERFÜGUNG** verschriftlichen Sie Ihren Behandlungswillen und legen fest, wie zu einem späteren Zeitpunkt in gesundheitlichen Fragen entschieden werden soll, wenn Sie Ihre Wünsche nicht mehr äußern können.

Mit einer **VORSORGEVOLLMACHT** beauftragen Sie eine oder mehrere Personen Ihres Vertrauens, bestimmte Aufgaben zu erledigen und rechtsverbindliche Erklärungen abzugeben, sollten Sie selbst handlungsunfähig sein.

Durch eine **BETREUUNGSVERFÜGUNG** bestimmen Sie, wer als gesetzliche Betreuung eingesetzt wird. So stellen Sie sicher, dass die von Ihnen gewünschte Person und nicht etwa eine Berufsbetreuung Ihre Angelegenheiten regelt.

Möchten Sie souverän über die Verteilung Ihres Erbes entscheiden oder überlassen Sie dies den gesetzlichen Regularien? Welche Formen des **TESTAMENTS** es gibt und was es dabei zu beachten gilt, erfahren Sie von unseren Referentinnen und Referenten.

Melden Sie sich für den kostenlosen Vorsorgetag an unter:
<https://tagungsschmiede.de/14-10-2023-vorsorgetag-hamburg/>
Um bei der Veranstaltung auf Ihre individuellen Fragen eingehen zu können, haben wir leider nur begrenzte Plätze.

WIR FREUEN UNS, SIE BEIM VORSORGETAG BEGRÜSSEN ZU DÜRFEN.

Termine

Vorstandssitzungen 18.00 Uhr
Montag, 09. Oktober (Online)
Montag, 06. November (Präsenz)
Montag, 04. Dezember (Online)

**Sherpa-Treffen 18.00 Uhr
in Präsenz, Geb. O24, Raum 128**
Donnerstag, 28. September
Donnerstag, 26. Oktober
Donnerstag, 30. November

**back2life
Elternabende monatlich dienstags**
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: DE03 3702 0500 0001 4964 00
Förderverein für Knochenmark-
transplantation in Hamburg e.V.
Für Spendenbescheinigungen bitte
unbedingt mit Adressangabe

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 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.



„Joachim Urmelt, Haupt-
administrator des LENAforums, und
ich beim diesjährigen Arbeitstreffen
in Schwangau/Allgäu in der Nähe
von Schloss Neuschwanstein Ende
August zum Thema LENAforum.“

Kai-Uwe Parsons-Galka

* * * * *

Advent-Café

Nachdem unser Sommerfest so erfolgreich stattfinden konnte, sind wir ganz optimistisch, auch das beliebte **"Advent-Café"** wieder anbieten zu können.
Bitte merken Sie sich schon mal folgenden Daten:

**Donnerstag, 14. Dezember 2023 von 15.00 bis 18.00 Uhr
im Gebäude O24, 6. OG, Aufenthaltsraum.**

Sollte die Veranstaltung zum Schutz der Patienten nicht stattfinden können, werden wir Sie auf unserer website unter: [www.foerderverein-kmt](http://www.foerderverein-kmt.de) informieren.

* * * * *