

Nachrichten



Frühling 2024

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



Liebe Mitglieder, Freunde und Förderer des Fördervereins

Am Montag, dem 19.02.2024 fand unsere diesjährige Mitgliederversammlung statt. Was uns alle sehr freute war der Umstand, dass wir nach 3 langen Jahren der Corona-Zeit diese wieder in Präsenz abhalten konnten.

Wir hofften, dass dies die Gelegenheit für viele alte als auch neue Mitglieder sein würde, sich wieder persönlich zu sehen. Leider war dies nicht der Fall: Ganze 4 (!) Mitglieder fanden den Weg ins UKE, der Beirat war mit 3 Personen vertreten sowie der komplette Vorstand und eine Rechnungsprüferin.

Auch bei den Rückläufern der Vollmachten war ein gravierender Rückgang zu verzeichnen. Ganze 26 Vollmachten wurden uns übermittelt, was bei einer Mitgliederzahl von 196 Personen zum 31.12.2023 doch eine recht magere Ausbeute ist.

Vielleicht könnten uns unsere Mitglieder eine Rückmeldung zukommen lassen, ob wir irgendetwas besser machen können oder verändern sollen. Für konstruktive Anregungen wären wir sehr dankbar.

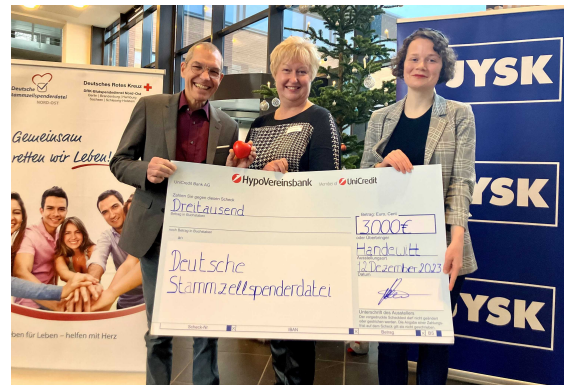
Die Mitgliederversammlung an sich wurde an Hand der Tagesordnung durchgeführt und da diesmal keine Wahlen anstanden, gibt es keine nennenswerten Punkte gesondert zu berichten. Wie immer steht es jedem Mitglied frei, sich das Protokoll und somit auch die Zahlen des Schatzmeisters anzufordern. Über einige Punkte im Bericht des Beirates wurde intensiv diskutiert, vor allem die Situation, dass die Sherpas nun wieder auf die Stationen gehen können, um z.B. Patient:innen zu besuchen.

Ich wünsche allen unseren Mitgliedern ein gesundes und schönes Jahr 2024 und hoffe auf ein Wiedersehen mit vielen bei unserem Frühlingscafé am 21.03. oder Sommerfest am 13. Juli.

Rita Willan

Spendenscheckübergabe bei JYSK

Mal eben nur kurz zum Fotoshooting von Hamburg nach Flensburg-Handewitt für eine Scheckübergabe fahren und anschließend wieder zurück? Das macht man eigentlich nicht so oft, oder? Aber genau das ist tatsächlich am 12. Dezember 2023 geschehen.



Als stammzelltransplantierte Patient wurde ich kurzfristig gefragt, ob ich bei einer Scheckübergabe von der Firma JYSK (vormals Dänisches Bettenlager) an die Deutsche Stammzellspenderdatei (DSSD) dabei sein könnte – sozusagen um der ganzen Angelegenheit ‚etwas mehr Inhalt‘ zu geben.



Selbstverständlich stehe ich für solche wichtigen Veranstaltungen immer gerne zur Verfügung, denn bei dieser Aktion konnte ich persönlich - auch im Namen von Blutkrebspatient:innen - einmal ein ganz herzliches DANKESCHÖN an das internationale Handelsunternehmen JYSK ausdrücken, das seit mehreren Jahren regelmäßig Blutspendeaktionen sowie Typisierungen durchführt. Bereits seit 2014 unterstützt JYSK die Themen Blut- und Stammzellspende.

Mehr Informationen über den folgenden Link:

<https://www.blutspende.de/magazin/gemeinsam-stark/mit-jedem-euro-hoffnung-spenden>

Kai-Uwe Parsons-Galka

(Fotos mit freundlicher Genehmigung des DRK-Blutspendedienst Nord-Ost)

Besuch in der Bremer Druckerei

Malo Krasnici – als ich 2013 die Gestaltung der KMT-Nachrichten von J. Knippenberg übernahm, war der Name schon eine bekannte Institution beim Förderverein. Bereits seit vielen Jahren druckte er als Dank für die gelungene Stammzelltransplantation des Onkels seiner Frau im UKE alle anfallenden Drucksachen des Fördervereins kostenlos. Dem Patienten Heiko W., der inzwischen in der Schweiz lebt, geht es weiterhin gut.

Seit 10 Jahren hatte ich also schon Kontakt zu Malo Krasnici – meistens per E-Mail, selten telefonisch, aber noch nie persönlich. Alle Versuche uns zu treffen, scheiterten an Termenschwierigkeiten oder später auch an der Corona-Pandemie.

Dieses Jahr sollte es klappen: Trotz vieler Aufträge zum Jahresende, sagte „unser“ Drucker einem Treffen am 18. Dezember zu und so fuhren K.-U. Parsons-Galka, J. Olsen und ich gemeinsam nach Bremen und besuchten die Druckerei mit angeschlossener Buchbinderei. Herr Krasnici empfing uns in seinem Büro, wo wir ihm als großes Dankeschön für seine inzwischen 17-jährige Unterstützung einen Präsentkorb mit vielen Leckereien überreichten. Schon nach wenigen Minuten waren wir per Du, die Stimmung war locker und herzlich.



Mit seinem Pkw fuhren wir dann bald in die moderne Bremer Überseestadt, wo wir ein schickes Restaurant direkt an der Weser besuchten. Malo Krasnici nahm sich viel Zeit für uns, erzählte auch Privates wie z.B. von seiner Flucht aus dem Kosovo mit den Eltern und Geschwistern vor vielen Jahren, wie er in Bremen sesshaft wurde und sich später mit der Druckerei selbständig machte.

Auch unsere Lebenswege und Motivation ehrenamtlich tätig zu sein interessierten ihn und so wurde es ein sehr schönes Treffen mit interessanten Gesprächen. Wir waren erstaunt, dass es schon 15.00 Uhr war, als wir uns wieder auf die Rückreise nach Hamburg machten.

Gabriele Heitmann

Adventscafé am 14. Dezember 2023

Viele Wochen war die Unsicherheit groß, aber im Oktober gab Prof. Kröger das „Go“: Wir durften nach 3 Jahren Corona-Pause wieder ein Adventscafé anbieten. Der Veranstaltungsort im 6. OG des Gebäudes O24 blieb der Gleiche, auch der Wochentag und die Uhrzeit wurden nicht verändert – aber einiges musste neu geplant werden. Dieses Jahr hat der Vorstand des Fördervereins das Catering selbst in die Hand genommen: Es wurden Kaffeebecher und Teller besorgt, Besteck, Servietten, Tischdecken, Kaffeemaschine, Wasserkocher, Kuchen, Dekoration und vieles mehr mitgebracht.

Als alles aufgebaut war, die Lichterketten leuchteten und der Kaffee duftete, kamen auch schon die ersten Gäste. Viele hatten sich die Mühe gemacht und Kuchen oder Plätzchen gebacken und für alle Teilnehmer mitgebracht. Und plötzlich erklang Musik! Silke Willmann, unsere Musiktherapeutin, hatte im Foyer ihr Keyboard und weitere Instrumente aufgebaut,

spielte nun Weihnachtslieder und sang dazu – wunderschön! Wer Lust hatte, konnte sich einen Zettel mit Texten nehmen, mitsingen und sich so in eine adventliche Stimmung bringen. Auch einige Gäste nutzten die Gelegenheit, ihr Können auf den Instrumenten zu zeigen.

Etwa 30 bis 35 Gäste, wie ehemalige und aktuelle Patienten, Angehörige und Personal der KMT besuchten unsere Veranstaltung. Es gab viele schöne Wiedersehen, Umarmungen, lustige und ernste Gespräche und so wurde es ein wirklich gelungener Nachmittag.

Gabriele Heitmann



Programm 6. Hamburger Patientenkongress LENA

Leben nach Stammzelltransplantation



Samstag 11.05.2024

09:30 Uhr **Begrüßung und Grußworte**

09:45 - 11:00 Uhr **1. Hauptvortrag**

„Spätkomplikationen inklusive cGvHD:

Verhüten, Erkennen, Behandeln

Vorträge und Podiumsdiskussion

11:00 -11:15 Uhr **Pause**

11:15-12:25 Uhr **Parallel-Workshops**

1. „**Häufig erkältet**“ - Verhinderung von Infektionen
2. „**Kann ich was Alternatives versuchen?...**“ - Alternative, komplementär Medizin und Stammzelltransplantationen
3. „**Schon wieder Sport?**“ - Einfluss von Sport und Bewegung nach Stammzelltransplantation
4. „**Frauenspezifische Probleme**“ (nur für Frauen)
5. „**Männerspezifische Probleme**“ (nur für Männer)
6. „**Trockene Haut und sprödes Haar**“ - Probleme mit Haut, Nägeln und Haaren

12:15 -12:45 Uhr **Pause**

12:45 -14:00 Uhr **2. Hauptvortrag**

„Optimale Nachsorge und Impfempfehlung im Zeitalter von Corona“

Vorträge und Podiumsdiskussion

14:00 -14:15 Uhr **Pause**

14:15 -15:15 Uhr **Parallel-Workshops**

7. „**Wie hieß das nochmal?**“ - Probleme mit der Vergesslichkeit
8. „**Was kann ich denn tun?**“ - Rolle der Angehörigen nach Stammzelltransplantation
9. „**Klare Sicht behalten...**“ - Probleme mit den Augen und andere Sehstörungen
10. „**Muss es wirklich keimarm sein?**“ - Empfehlung zur Ernährung nach Transplantation
11. „**Wann und wie oft?**“ - Ist eine Reha sinnvoll?
12. „**Ich würde meinen Spender gerne kennenlernen**“

Ende 1. Tag

Sonntag 12.05.2024

09:30 -11:00 Uhr **3. Hauptvortrag**

„Hürden auf dem Weg „Zurück ins Leben“

Vorträge und Podiumsdiskussion

11:00 -11:15 Uhr **Pause**

11:15 -12:15 Uhr **Parallel-Workshops**

13. „**Ich müsste mich eigentlich mehr freuen...**“ - Belastung im Alltag
14. „**Was kann ich tun, damit alles gut wird?**“ - Strategien zur Verhinderung des Rezidivs und anderer Komplikationen
15. „**...die Luft wird knapp...**“ - Früherkennung von Lungenproblemen nach Stammzelltransplantation
16. „**Kann Musik helfen?**“

12:15-12:30 Uhr **Zusammenfassung, Feedback Tag 2**

Stand Januar 2024, Änderungen vorbehalten

Sehr geehrte Patient:innen, sehr geehrte Angehörige,

die allogene Stammzelltransplantation hat in den letzten Jahren große Fortschritte gemacht und die Zahl der Patientinnen und Patienten, die mit einer allogenen Stammzelltransplantation von ihren meist bösartigen Bluterkrankungen geheilt werden können, steigt von Jahr zu Jahr.

Trotz dieser positiven Entwicklung gibt es weiterhin Probleme und Herausforderungen, die nach der Transplantation auftreten können und deren Behandlung weiter verbessert werden muss.

Der 6. Hamburger Patientenkongress bietet Ihnen in diversen Workshops und Vorträgen, Informationen zu den Thematiken sowie die Möglichkeit, sich mit den Fachkundigen auszutauschen.

Sie sind bereits heute herzlich zur kostenfreien Teilnahme am 11. und 12. Mai 2024, eingeladen! Die Anmeldung unter **www.lena-szt** ist ab sofort möglich.

Mit den besten Grüßen im Namen aller Organisatoren

Ihr Prof. Dr. Dr. h. c. Nicolaus Kröger

Freude schenken

Traditionell wurden im letzten Jahr an Heiligabend wieder Weihnachtsgeschenke an alle stationären Patientinnen und Patienten auf den drei Stationen der Klinik für Stammzelltransplantation von Prof. Kröger und seinem KMT-Team verteilt, was zu 100% von unserem Förderverein finanziert wird.



Im Namen der Patientinnen und Patienten danken wir allen Spendern ganz herzlich für diese tolle Aktion, denn nur durch Ihre regelmäßigen Spenden kann das möglich gemacht werden.



Die Freude bei allen Empfängerinnen und Empfänger war wieder riesig!

Kai-Uwe Parsons-Galka



Einladung zum Frühlingscafé

am Donnerstag, 21. März 2024
von 15.00 - 18.00 Uhr
im Aufenthaltsraum 6. OG,
UKE Gebäude O24

Wir freuen uns auf Sie
und auch über einen Beitrag
zum Kuchenbüfett.



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

Förderverein für
KNOCHENMARKTRANSPLANTATION
in Hamburg e.V.



Termine

Vorstandssitzungen 18.00 Uhr

Montag, 08. April (Online)
Montag, 06. Mai (Präsenz)
Dienstag, 04. Juni (Online)

Sherpa-Treffen 18.00 Uhr in Präsenz, Geb. O24, Raum 128

Donnerstag, 28. März
Donnerstag, 25. April
Donnerstag, 30. Mai

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 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 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.