



Nachrichten

März 2011



Förderverein für Knochenmarktransplantation in Hamburg e. V.



<http://www.foerderverein-kmt.de>

Ahlbecker Weg 36, 22147 HH
Tel.: 040-45000-295, Fax -296



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

Schwierigkeiten beim Abschluss einer Berufsunfähigkeits-Versicherung?

Liebe Vereinsmitglieder, liebe Leser/innen, im März 2005 hatte ich meine Stammzelltransplantation. Grund genug, um einmal zurückzuschauen, wie alles verlief.

Welche Ängste und Befürchtungen hatte ich?

Welche Probleme traten auf?

Welche Erfolge und Rückschläge gab es?

Vielen von Ihnen wird es an ihrem „zweiten“ Geburtstag sicherlich ähnlich ergehen. Mittlerweile stehe ich wieder mit beiden Beinen im Leben. Der Alltag hat mich eingeholt und ich bin wieder voll berufstätig. Beruflich bin ich im Bereich Finanzen und Versicherungen tätig und da liegt es natürlich nahe, dass ich mir Gedanken darüber gemacht habe, wie ich finanzielle Engpässe bei einer erneuten Erkrankung, es muss ja keine Leukämie oder ähnliches sein, ausschließen kann. Ich habe zwar schon vor meiner Erkrankung für den Fall der Berufsunfähigkeit oder noch schlimmerer Sachen vorgesorgt, aber ich war einfach mal neugierig, ob ich nach meiner Transplantation überhaupt noch eine, z. B. Berufsunfähigkeitsversicherung abschließen kann. Also machte ich mich auf die Suche und wurde tatsächlich fündig!

Es gibt Versicherungsgesellschaften, deren Gesundheitsfragen für Versicherungsverträge so gestellt sind, dass auch wir Transplantierte diese positiv beantworten können. Dies ist natürlich gerade für diejeni-

gen von uns interessant, die noch das ein oder andere Jahr in der Erwerbstätigkeit vor sich haben. Gerade auch für diejenigen, die aufgrund ihres Alters noch gar keine, oder wenig gesetzliche Ansprüche im Fall der Berufsunfähigkeit haben. Wenn Sie liebe Leser/innen Fragen zu diesem Thema haben, können Sie sich gerne über das Büro des Fördervereins an mich wenden. **Ich kann Ihnen dann Informationen und Tipps geben.**

Ihr Marco Pech

Buchtipp

„Die Frau des Schamanen“ von Hanne-Lore Heilmann, Erschienen im Goldmann-Verlag ISBN 978-3-442-15544-6, Taschenbuch € 8,95

Wie kommt eine erfolgreiche Journalistin dazu, ihr bisheriges Leben hinter sich zu lassen, um nahe dem Dschungel auf Borneo zu leben, als Frau eines einheimischen Fremdenführers und Schamanen?

In diesem Buch schildert Hanne-Lore Heilmann ihren ungewöhnlichen Lebensweg und ihre Verbundenheit zu Asien. Sie erzählt die Geschichte einer großen Liebe und eines Abenteuer-magisch, faszinierend, mitreißend.

Margret Havenstein

Dank an unsere Spender

Liebe Spender, in unserer Mitgliederversammlung Anfang dieses Jahres haben wir im Finanzbericht erklärt, dass das Spendenaufkommen 2010 fast doppelt so hoch war wie in den Vorjahren. Darüber freuen wir uns sehr und danken Ihnen, im Namen der Patienten und deren Angehörigen, die mit den Spendengeldern unterstützt werden konnten, ganz herzlich.

Weil bei einigen dieser Spenden nur der Name, aber nicht die Adresse, auf dem Kontoauszug erscheint, können wir den Spendern keinen Dankbrief und auch keine Spendenbescheinigungen zuschicken.

Vor allem, wenn Sie die Spendenbescheinigung benötigen, (erforderlich nur für Spenden über € 200,-) vergessen Sie nicht, die Adresse anzugeben.

Dank des Beirates an den Vorstand

Bei der Mitgliederversammlung am 24.1.11 dankte Herr Dr. Ayuk dem Förderverein, im Namen seiner Kollegen des Beirates und der Mitarbeiter der Klinik für Stammzelltransplantation, für seine Unterstützung im letzten Jahr. Weiterhin sagte Herr Dr. Ayuk:

„Wie in den vielen Jahren zuvor, konnten wir uns auch im vergangenen Jahr auf die unkomplizierte Hilfe des Fördervereins verlassen. Fortsetzung auf Seite 2

Das Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf und das Hubertus Wald Tumorzentrum (Universitäres Cancer Center Hamburg) haben zu einem Symposium unter dem Titel „Interdisziplinäre Behandlung von Plasmazellenerkrankungen“ eingeladen. Die Vorträge am Vormittag waren hauptsächlich für „Fach-Mediziner“ vorgesehen, wurden aber auch von zahlreichen Patienten besucht. Die eigentliche Patientenveranstaltung begann mit vier Vorträgen um 15:00 Uhr und war sehr gut besucht.

Schon bei der Einleitung durch Prof. N. Kröger hatten die Patienten viele Fragen. Dies setzte sich nach den Vorträgen der anderen Referenten fort. Es zeigte sich, dass viele Patienten sehr gut informiert waren. Die Veranstaltung dauerte daher länger als geplant.

Prof. Kröger eröffnete schon bei der Einleitung für Interessierte die Möglichkeit, sich nach dem offiziellen Teil noch über die Gründung einer Selbsthilfe (SHG) zu unterhalten. Damit bin ich nun bei meinem Anliegen, eine „**Multiples Myelom - SHG beim UKE**“ ins Leben zu rufen. Es fand sich eine kompetente Runde zusammen, auch weil sich viele Vertreter der bereits bestehenden SHG in einem anderen Krankenhaus eingefunden hatten. Als Ergebnis bleibt festzuhalten:

Zur Gründung einer SHG bedarf es mehrerer interessierter Patienten. Erst wenn die sich zusammengefunden haben, können konkrete Aktivitäten in Angriff genommen werden.

Für eine ausreichende Anzahl Patienten können nur das UKE und seine Ärzte sorgen, indem das Anliegen den Patienten durch gezielte Informationen öffentlich gemacht wird.

Sind genügend Interessierte beisammen, bedarf es zumindest einer zentralen Stelle, die als Ansprechpartner so etwas wie Geschäftszimmer- und Koordinierungsfunktionen wahrnimmt. Es ist außerordentlich schwer, eine Person aus dem Kreis der Patienten zu finden, das UKE muss daher in der Startphase einspringen.

Aus Gesprächen mit Prof. Kröger weiß ich, dass eine Arbeitsgruppe des UKE ca. Mitte November 2010 zusammengekommen ist, um Lösungsansätze zu finden. Es wird ein Modell favorisiert, nach dem das UKE Informationsveranstaltungen mit anschließender Gesprächsrunde anbietet. Der Ansatz scheint Erfolg versprechend und Ziel führend zu sein. Wunsch und Wille sind somit vorhanden.

Am 17.01.2011 hatte ich meinen Kontrolltermin in der KMT-Ambulanz. Prof. Kröger teilte mir bei der Gelegenheit mit, dass es bereits konkrete Planungen gibt.

Am 24.02.2011 wird Prof. O. Sezer über den Einsatz von Bisphosphonaten informieren. Für den Vortrag sind ca. 30 Minuten eingeplant. Danach gibt es für Patienten und / oder ihre Partner Gelegenheit, in einer lockeren Runde gezielte Fragen zu stellen. Uhrzeit und Ort der Veranstaltung werden vom UKE noch mitgeteilt.

Eine weitere Veranstaltung ist für den **21.04.2011** mit einem Vortrag über „Bildgebende Verfahren“ vorgesehen. Einzelheiten zur Veranstaltung werden vom UKE noch mitgeteilt.

Die Reihe der Veranstaltungen soll im Laufe des Jahres weitergeführt werden. Über eine rege Beteiligung würden sich das UKE und auch ich mich sehr freuen.

Auf der Mitgliederversammlung des Fördervereins am 24. Januar 2011 wurde das Thema diskutiert. Der Förderverein steht meinen Bemühungen positiv gegenüber.

Wolf Rohde
MM-Patient nach 2. autologer Stammzelltransplantation

Impressum

Die **Nachrichten** erhalten alle Mitglieder des Fördervereins sowie deren Unterstützer kostenlos. Sie erscheinen 4 mal im Jahr. Außerdem sind sie im Internet unter

www.foerderverein-kmt.de Menüpunkt „Archiv“ abrufbar. **Auflage:** 200

Herausgeber: Förderverein für Knochenmarktransplantation in Hamburg e. V.

Druck und Druckkosten:
RV-Produktions-Gesellschaft mbH,
28217 Bremen
ohne inhaltliche Einflussnahme.

Leserbrief

Herr von Hassel schreibt uns am 03.01.2011

Für die wertvolle Arbeit des Fördervereins für KMT möchte ich mich bei Ihnen herzlich bedanken und wünsche Ihnen und den vielen Helfern alles Gute für die neuen Projekte im Neuen Jahr.

Vielen Dank für die schöne Weihnachtskarte von Frau Havenstein! Ich habe mich sehr darüber gefreut.

Meiner Tochter geht es wieder richtig gut und sie kann wieder unbeschwert ihr Leben gestalten. Für ihre Genesung hat nicht nur die hervorragende medizinische Versorgung und Behandlung, sondern auch die positive Atmosphäre auf der KMT Station und die hilfreichen Aktivitäten des Fördervereins gesorgt. Dafür bin ich allen Helfern dankbar.

Mit den besten Wünschen, vor allem gute Gesundheit für das Neue Jahr.
M. von Hassel

Dank des Beirates Fortsetzung von Seite 1

Unter anderem war ich in der glücklichen Situation, die vom Förderverein bereitgestellten Geschenke an die Patienten zu verteilen, die am 25.12.2010 in die KMT-Ambulanz kommen mussten. Für mich war es ein toller Moment, in die glücklichen Gesichter der Patienten zu blicken, die leider an diesem Tag den Weg in die Ambulanz machen mussten.

Ich bin sehr beeindruckt vom individuellen Engagement so vieler Personen im Förderverein- dieses Engagement ist die Basis und auch die Zukunft des Fördervereins.

Als jüngstes Mitglied des Beirates beobachte ich mit Freude und Hochachtung, wie sich die Mitglieder des Vorstandes von Jahr zu Jahr bemühen, die Organisation und Führung des Vereins zu verbessern. Die positive Entwicklung der vergangenen Jahre ist aus meiner Sicht kein Zufall, sondern dass Ergebnis guter, zielgerichteter Arbeit des Vorstandes und des gesamten Fördervereins.

Ich bedanke mich bei Ihnen allen im Namen meiner Kollegen und unseren Patienten und freue mich sehr auf die weitere Zusammenarbeit.“ PD Dr. med. F. A. Ayuk, OA

Was wir Hamburgbesuchern empfehlen

Hagenbeck's Tierpark

Ein Tierpark ohne Gitter, wilde Tiere in Panoramen und Freianlagen, das war vor über 100 Jahren die revolutionäre Idee Carl Hagenbecks, die bis heute als Vorbild für viele Zoos dieser Welt gilt. Mehr als 1.850 Tiere aller Kontinente, eine 25 Hektar große Parkanlage mit unvergleichlicher botanischer Vielfalt, sehenswerte Skulpturen und kunsthandwerkliche Bauten fremder Kulturen machen den besonderen Reiz des traditionsreichen Tierparks aus. Die Löwenschlucht war die erste gitterlose Raubtieranlage der Welt und die denkmalgeschützte Felsenlandschaft bietet eine wunderschöne Kulisse.

Die Elefanten-Anlage mit einer der größten Herden Europas gilt als wegweisend in der Elefantenhaltung.

Bei schlechtem Wetter lockt das Tropen-Aquarium mit einer Expedition entlang des Äquators, mit dem großem Hai- Atoll und mehr als 14.300 Tieren auf 8000 Quadratmetern..

Anfahrt mit der U-2 bis Station Hagenbeck oder Auto Lokstedter Grenzstrasse 2. Tel. 040-5300330, Eintrittspreise: Erw. € 17,-; Kinder (4-16 J.) € 12,-; Kombikarte Erwachsene € 27,-; Kombikarte Kinder. € 18,-.

„Gehen wir mal nach Hagenbeck...“ Ich habe meinen nächsten

Die Roten Doppeldecker

Besuch schon geplant!

Sie wollen die Weltstadt Hamburg erleben, durch den eleganten Stadtteil Harvestehude schlendern und über die sündige Reeperbahn streifen, natürlich auch Shopping in der Mönckebergstraße und in der „Langen Reihe“ bummeln oder es zieht Sie in eines der vielen Museen, Restaurants oder Theater dieser Stadt. Mit dem Tagesticket können Sie an 27 Haltestellen ein-, aus- oder umsteigen und zu beliebigen Zeiten weiterfahren. Bei trockenem Wetter fahren die Busse oben offen und bieten somit beste Rundumsicht – frische Brise garantiert. Dauer der Tour ca. 1,5 Stunden

Einstieg: Hauptbahnhof, Kirchenallee St. Pauli Landungsbrücken 1-2 und an allen weiteren 25 Haltestellen
Abfahrt: tägl. 9.30-17.00 Uhr alle 30 Minuten

Preis: Erwachsene € 15,- Kinder der Familie bis 14 Jahre frei **Kombi-Ticket** (incl. Hafensrundfahrt) Erwachsene € 23,-.

www.die-roten-doppeldecker.de

Telefon 040-792 89 79

Margret Havenstein

Weihnachtsmarkt am 2. Adventswochenende in Bad Bramstedt

Wie auch im letzten Jahr hatte Astrid Saborido mit Hilfe ihres Vaters, einen Verkaufsstand aufgestellt. Das Ehepaar Mohr hatte in liebevoller Kleinarbeit 22 große und kleine Knusperhäuschen produziert. Bilder und Grußkarten stickte Frau Ramstorf. Frau Hoffmann spendete modische Filzarbeiten, eine Freundin brachte selbst genähte Tragetaschen mit. Dazu kamen noch die köstlichen, von ehemaligen Patienten gebackenen, Kekse.

Trotz Schnee Eis und Sturm, hatte Astrid (mit kalten Füßen) all die schönen Sachen in dem Verkaufsstand aufgebaut und bot außerdem selbstgebackenes Brot mit Schmalz

und Quarkplinsen mit köstlicher Holunder – Apfelsauce an.

Der Verkaufserlös betrug € 700,- !!!!!

Ganz herzlichen Dank an Astrid Saborido und ihre Helfer für den außergewöhnlichen Einsatz.

Margret Havenstein



Astrid (rechts) mit Helferinnen

Frühlingsgedicht

(Jean Paul 1763-1825)

Das Licht kehrt wieder in die Welt
nach langer, trister grauer Zeit
Nun grünen endlich Wald und
Feld,
in stolzer Herrlichkeit.

Alles wird neu angestrichen,
mit frischen Farben sozusagen
Die Last des Alten ist gewichen,
der Staub von vielen Wintertagen.

Die ersten Blumen freundlich
schauen,
Schneeglöckchen, Krokus und
Narzissen.

Die Kälte schwand im Morgengrauen
und keiner wird sie missen.

Die lauen, zarten Frühlingslüfte,
rütteln noch an kahlen Ästen.

Der Wind trägt längst vergangene
Düfte

und bläst zumeist aus Richtung
Westen.

Regenschauer, Sonnenschein,
wechseln eifrig hin und her,
können sich fürwahr nicht einen,
was wohl besser wär.

Und die Vöglein singen wieder,
doch sie singen noch ganz leise,
wundersame, schöne Lieder,
nach vertrauter alter Weise.

Mitgliedsbeiträge

Beim Lastschriftinzug der Mitgliedsbeiträge für 2010 am Ende letzten und Anfangs diesen Jahres hatten wir ein paar Probleme, die dazu führten, dass bei einigen Mitgliedern zweimal abgebucht wurde. Das hing zum einen mit dem Umzug aus der Schlüterstraße in den Ahlbecker Weg zusammen und zum anderen mit der Einführung einer neuen Software für die Vereinsverwaltung. Wir bitten, dieses Versehen zu entschuldigen.

Für dieses Jahr werden wir die Beiträge Anfang Oktober von Ihrem Konto abbuchen lassen.

Sofern Sie den Beitrag selbst überweisen bitten wir Sie, das auch zu diesem Termin zu tun.

Die Höhe der Beiträge haben wir aus Ihren Beitrittserklärungen, die z. T. noch aus der DM- Zeit stammen, entnommen und auf runde Beträge auf oder abgerundet.

Teilen Sie uns bitte mit, wenn Sie daran etwas ändern wollen oder falls sich Ihre Kontodaten geändert haben.

J. Knippenberg

Mitgliederversammlung des Fördervereins

Am 24. Januar fand die jährliche Mitgliederversammlung des Fördervereins im 6. OG der Frauenklinik statt. Von den 188 Mitgliedern unseres Vereins waren 30 (!) persönlich erschienen, 42 hatten sich durch eine Vollmacht vertreten lassen. D.h. 116 Mitglieder hatten von der Einladung keine Notiz genommen. Schade!

Die Zahl der Anwesenden jedoch war um ein Drittel größer, als in den Vorjahren, was wegen der Zahl allein schon bemerkenswert war. Aber auch die Atmosphäre an diesem Abend war eine besonders gute. Vielleicht auch wegen einiger positiver Informationen, wie z.B.

Spendensumme war um 90 % größer als 2009

Mitgliederzahl 2009 gestiegen um 22. In der Zeit von 2001 bis 2009 waren es nur 4,5 im Jahr.

Beides führen wir zurück auf unsere **verbesserte Öffentlichkeitsarbeit**. Unsere Internetseite haben wir verbessert und auch unsere „Nachrichten“ erscheinen nun schon seit 2 Jahren in einer besseren, farbigen Ausführung, die eine Druckerei in Bremen kostenlos für uns druckt.

Der **Infostand**, an dem Sherpa Mitglieder mit Patienten und deren Angehörigen vor der KMT-Ambulanz sich über ihre Erlebnisse und Erfahrungen im Zusammenhang mit der Krankheit austauschen, trägt dazu bei, Sorgen und Ängste abzubauen.

Drei Vorstandsmitglieder haben an einem 4-teiligen **Fortbildungseminar** der Konrad Adenauer Stiftung zum Erwerb des „Vereinsführerscheins“ teilgenommen. Dabei ging es um Fragen des Vereinsrechts, Finanzverwaltung, Fundraising (Spendenwerbung) und Projektmanagement.

Im Juli 2010 haben wir **unser Büro in der Schlüterstraße** in HH auf-

geben müssen. Bei der Suche nach einem neuen Büro kamen wir zu dem Erkenntnis, dass wir eigentlich gar keines brauchen. Wir arbeiten jetzt zu Hause und treffen uns zu den Vorstandssitzungen abwechselnd bei einem Vorstandsmitglied und nach 3 solcher Sitzungen 1 x im UKE. Damit sparen wir die gesamten Mietkosten.

Der **Vorstand** musste nach 2 Jahren, gemäß unserer Satzung, **neu gewählt** werden. Einstimmiges Wahlergebnis: Der neue Vorstand ist der alte aber nicht nur das, er ist auch älter geworden.

Daher suchen wir immer noch nach engagierten Menschen, die bereit sind im Vorstand mitzuarbeiten für den Fall, dass einer der jetzt Gewählten ausfällt.

Für den **Beirat** haben wir neue Mitglieder gefunden, die nach dem Ausscheiden von Prof. Kabisch und Prof. Erttmann zur Mitarbeit bereit sind. Wir werden den (die) Nachfolger in unserer Sitzung am 21.3., gemäß Satzung, berufen.

Über die Frage, was der Beirat vom Förderverein und der Förderverein vom Beirat erwartet, sowie über die Prioritäten der Förderprojekte in diesem Jahr, werden wir in der nächsten Vorstandssitzung am 21. 3. mit dem gesamten Beirat diskutieren.

Die Projekte wollen wir mit Spendengeldern und durch geeignete Aktionen finanzieren. Darüber werden wir in der Juni- Ausgabe berichten.

J. Knippenberg

Geburtstagswünsche für unseren Vorsitzenden

Am 17.2.2011 feierte unser Vorsitzender, Herr Joachim Knippenberg, seinen 80. Geburtstag. Der Vorstand und auch die Mitglieder des Fördervereins möchten ihm auf diesem Wege noch einmal alles Liebe und Gute und vor allem Gesundheit wünschen und ihm für seinen engagierten und zeitintensiven Einsatz für unseren Verein danken.

Rita Willan

Termine

Vorstandssitzungen

jeweils 18:00

Dienstag 19. April, HH- Volksdorf

Montag 16. Mai, HH- Harburg

Montag 20. Juni UKE

Sherpa-Treffen

jeweils 18:00

in der KMT-Ambulanz des UKE

Montag 18. April

Montag 30. Mai

Montag 25. Juli

Infostand

jeweils 11:00 - 13:00 vor der KMT-Ambulanz des UKE

Donnerst. 14. April

Dienstag 10. Mai

Mittwoch 15. Juni

Donnerst. 14. Juli

Frühlingscafé UKE Ambulanz

Donnerst. 24. März 16 bis 18 Uhr

Sommerfest back2life

Samstag 18. Juni 15 bis 18 Uhr

Sommerfest Förderverein

Samstag 27. August 15 bis 18 Uhr

Rudern gegen Krebs

Samstag 20. August 0152 22815324

Zum Schmunzeln

Fehlgriff

Ein Flugzeug drohte abzustürzen. An Bord befanden sich Barack Obama, Silvio Berlusconi, Papst Benedict XVI und sein Sekretär. Doch es gab nur 3 Fallschirme. „Ich werde als Präsident der Weltmacht USA dringend gebraucht“, rief Obama, nahm sich einen Schirm und sprang aus dem Flugzeug. „Ich bin als klügster Staatschef Europas unersetzlich“, rief Berlusconi und folgte dem Amerikaner. „Ich bin ein alter Mann“ sagte der Papst zu seinem Sekretär. „Nimm du den letzten Schirm“. „Nicht nötig“ meinte dieser, „wir haben noch zwei Fallschirme. Der klügste Staatschef Europas ist gerade mit meinem Rucksack abgesprungen.“

Aus: Magazin zum Kirchenjahr, Heft 1/2011, Verein Andere Zeiten, <http://www.anderezeiten.de>

Spendenkonto:

Nr. 1387 122 219

Haspa BLZ 20050550

Förderverein für Knochenmarktransplantation in Hamburg e. V.

Bitte geben Sie immer Ihre Adresse an, sonst können wir keine Spendenbescheinigung ausstellen