



Nachrichten

September 2009



Förderverein für Knochenmarktransplantation in Hamburg e. V.

UKE Spitzenzentrum der Krebsmedizin

Das Hubertus Wald Tumorzentrum am UKE ist ein Spitzenzentrum der Krebsmedizin. Zum Hubertus Wald Tumorzentrum oder auch Universitäres Cancer Center Hamburg (UCCH) gehört auch die KMT-Station von Prof. Dr. Zander. Das Prädikat **Spitzenzentrum der Krebsmedizin** wird von der Deutschen Krebshilfe vergeben und geht mit einer finanziellen Förderung einher. Um Spitzenzentrum der Krebsmedizin zu werden, müssen bestimmte Kriterien erfüllt sein. Dazu gehören unter anderem folgende Punkte:

- Fachübergreifende interdisziplinäre Onkologie für alle Tumorerkrankungen mit zentraler Anlaufstelle für Krebspatienten
- Einrichtung von interdisziplinären Konferenzen („Tumor-Bords“)
- Entwicklung und/oder Umsetzung von Behandlungspfaden im Sinne von Leitlinien
- Einbringung von Patienten in klinische Studien
- Enge Verzahnung von Forschung und Klinik (translationale Forschung)
- Psychoonkologische und palliative Betreuung
- Einbindung von Krebs-Selbsthilfeorganisationen (z.B. Sherpa)
- Interaktionen mit niedergelassenen Ärzten und Krankenhäusern der Umgebung
- Vorhaltung von Ausbildungsprogrammen für Ärzte, Wissenschaftler und Pflegepersonal
- Nachweis eines Qualitätssicherungssystems
- Dokumentation durch klinische Krebsregister
- Entwicklung von Programmen zur Krebs-Früherkennung und -Prävention.

All diese Punkte sollen zu Fortschritten in der Vorbeugung, Früherkennung, Diagnostik und Therapie von

Krebserkrankungen führen. Neben dem UKE gibt es noch 10 weitere Spitzenzentren der Krebsmedizin in Deutschland. Durch diese Spitzenzentren der Krebsmedizin soll sichergestellt werden, dass krebserkrankte Menschen ohne Reibungsverlust behandelt werden. Dies gilt für den stationären Bereich, als auch für den ambulanten Bereich. Ziel ist es, dass alle Krebspatienten in Deutschland optimal versorgt werden, so Friedrich Carl Janssen, Vorstandsvorsitzender der Deutschen Krebshilfe. Marco Pech

Termine 2009

Infostand vor der Ambulanz

von 11:00 bis 13:00 Uhr

Dienstag	13. Oktober
Mittwoch	11. November
Donnerstag	17. Dezember

Sherpa in der Ambulanz

18:00 Uhr

Montag	16. November
Donnerstag	10. Dezember nach Adventscafé

Wir gratulieren den Sherpas zum 10 jährigen Jubiläum. Mehr über die Sherpas in der nächsten Ausgabe

Adventscafé

von 15:00 bis 18:00 Uhr

Donnerstag 10. Dezember

Vorstandssitzungen

18:00 Uhr

Mo.12. Okt. Ambulanz KMT
Mo.9. Nov. Schlüterstr.
Mo.14. Dez. Schlüterstr.

Sommerfest

Das Organisationsteam vom Förderverein und der KMT traf sich am 22. August um 12.30 Uhr auf der Wiese hinter der Augenklinik.

Ein großes Zelt und zwei kleine wurden aufgebaut, die Tische, Bänke und das Buffet gestellt. Nach einer kleinen Verschnaufpause wurden die Getränke vorbereitet, die schöne Dekoration, Bionade und Süßigkeiten auf den Tischen verteilt.

Kuchen, Torten, köstliche Häppchen und Salate schmückten unser Buffet.

Als um 15.00 Uhr unsere Gäste eintrafen, hatte unser „Grillmeister“ schon die ersten Würstchen aufgelegt und.... natürlich gab es auch in diesem Jahr wieder die leckeren Hähnchenspieße mit der Erdnuss-Sauce.

Die schöne Atmosphäre und ehemalige Patienten, Angehörige und Mitarbeiter der KMT sorgten für einen regen Informationsaustausch.

Bei gutem Essen und interessanten Gesprächen verging die Zeit viel zu schnell.

Wir danken allen, die uns mit den mitgebrachten Speisen oder ihrem „körperlichen Einsatz“ für das Gelingen eines schönen Festes unterstützt haben.

M. Havenstein



Stammzellspende aus Sicht einer Familienspenderin

Fast genau vor 4 Jahren, Ende Juli 2005, wurde bei meiner Schwester Leukämie diagnostiziert. Noch heute sind wir der Hausärztin für die schnelle Diagnose und Einweisung ins UKE sehr dankbar. Parallel zum 1. Chemozyklus begann die Suche nach einem Stammzellenspender. Die Suche im Familienkreis (wir sind 3 Schwestern) führte bei mir zur Übereinstimmung der ersten Gewebemerkmale. Wir waren alle so erleichtert, dass kein Bangen und keine eventuell zeitaufwändige Suche nach einem Fremdspender notwendig war. Ich persönlich war überaus glücklich, meiner Schwester helfen zu können. Da der erste Chemozyklus nicht anschlug, wurde die Stammzellentransplantation vorgezogen. Ich wohnte bei München, meine Schwester lag in Hamburg im UKE. Die Entfernung war jedoch kein Problem. Notwendige Untersuchungen konnten am Wochenende in Hamburg durchgeführt werden. Zum anberaumten Spendeterrmin flog ich jedoch aus Sicherheitsgründen einige Tage vorher nach Hamburg. Ich wollte auf Nummer Sicher gehen und an Ort und Stelle sein, falls sich Termine verschieben, falls irgendwelche medizinischen Dinge noch notwendig sind. Mein Arbeitgeber war sehr verständnisvoll. Die Stammzellenspende ist körperlich eine ganz unproblematische Angelegenheit, einzig das möglichst ununterbrochene 4-stündige Liegen stellt vielleicht eine gewisse gedankliche Herausforderung dar (...vielleicht muß man ja mal auf die Toilette?). Allerdings waren die ersten ca. 30 Minuten für mich ganz furchtbar. Es sammelte sich einfach nichts im Beutel. Es wurde auch immer wieder an der Zentrifuge nachgestellt. Ich war extrem verunsichert. Sollte ich aus irgendeinem Grunde nichts spenden können? Hier ist es sicherlich sinnvoll, Spender im Vorfeld auf diese Situation hinzuweisen. Im Nachhinein erfuhr ich, dass dies durchaus normal ist. Denn schon beim ersten Anlauf hatte ich genügend Stammzellen gespendet und abends konnte die Transplantation erfolgen. Soweit die Fakten.

Zusammengefasst:

1. als möglicher Spender liefert man

zunächst eine gewissen Menge Blut zu weiteren Untersuchungen ab

2. bei weiterer Übereinstimmung der Gewebemerkmale wird man als möglicher Spender sehr intensiv auf diverse Krankheiten medizinisch untersucht

3. der Spender bekommt ein Wachstumshormon, das er sich ca. 10 Tage vor dem Spendeterrmin selbst entweder in die Bauchdecke oder den Oberschenkel spritzt

4. der Spender erscheint zur Spende. Dafür ist je nach Ort der Spende und eventueller Zweitspende 1-2 Tage einzuplanen.

Meine Ängste und Hoffnungen habe ich erst nach der Transplantation bewusst bemerkt. Natürlich hatte ich mich im Internet über die Stammzellenspende informiert und teilweise dramatische Berichte gelesen, die ich im Nachhinein mit meinen persönlich gemachten Erfahrungen nicht nachvollziehen kann. Meine größte Sorge war, nicht genügend und nicht genügend gute Stammzellen zu produzieren. Daher habe ich die ca. 6 Wochen vom Zeitpunkt der Feststellung der übereinstimmenden Merkmale bis zur Spende sehr gesund mit viel sportlicher Betätigung gelebt und auch mit meinen Stammzellen "gesprochen": werdet stark, aber nicht wild! Ich habe mich im Straßenverkehr äußerst defensiv (täglich 40 km mit dem Auto zur Arbeit) verhalten. Ich wusste, dass zu einem bestimmten Zeitpunkt die Behandlung meiner Schwester nicht mehr rückgängig zu machen ist und sie ohne die Spende keine große Lebenschance mehr hat. Das hat mich, je näher der Zeitpunkt der Spende kam, immer stärker bewegt. Das Spritzen des Wachstumshormons fand ich unproblematisch, die (teilweise starken) Knochenschmerzen habe ich positiv bewertet, da sie das Vermehren der Stammzellen anzeigten. Zusammenfassend kann ich sagen, dass die Stammzellenspende eine ganz problemlose Angelegenheit ist. Ich würde es jederzeit wieder tun. Jeder identifizierte Spender kann sich aus meiner Sicht glücklich schätzen, Leben eventuell retten zu können.

Die Transplantation war auf der einen Seite wenig beeindruckend, ist sie doch einer Blutinfusion sehr ähnlich, auf der anderen Seite war sie ein sehr bewegendes Ereignis.

Wir alle sind dem Team im UKE ganz sehr dankbar für die sehr gute Betreuung und Behandlung. Da ich 10 Tage auf der Station war, kann ich sehr gut beurteilen, unter welchen Anspannungen und Arbeitsdruck die Mediziner und das Pflegepersonal stehen. Davon hat man im Isolationszimmer nie etwas bemerkt. Meiner Schwester geht es (mit gewissen Einschränkungen durch eine chronische GvHD) gut. Die Blutwerte sind seit 4 Jahren stabil.

Katharina Schulz- Schlotter

Praktische Lebenshilfe eines 6-jährigen Knaben

Im Juli hatte ich eine besondere Begegnung mit der Logik und Weisheit meines 6-jährigen Nefen.

Bei einem Besuch holte ich ihn, weil es stark regnete, mittags vom Kindergarten mit dem Auto ab. Es entwickelte sich folgender Dialog nach dem Einsteigen zwischen uns:

„Nun sind meine Haare trotz Regenschirm doch noch nass geworden.“

Bist Du trocken geblieben, Paul.

Ja Rita aber sag mal, stimmt es, dass Du mal gar keine Haare hattest. Das hat mir Mama erzählt. *(Seine Mutter ist meine Spenderin!)*

Das stimmt Paul, ich war ja mal sehr krank. *(Kurze Nachdenkpause)*

Ich war gestern beim Friseur und da habe ich ihn gefragt, ob er nicht etwas **Haarsamen** für mich hätte.

Haarsamen, was willst Du den mit Haarsamen machen?

Der ist doch nicht für mich, sondern für Dich. Ich habe doch Haare, sogar so viele, dass ich sie schneiden lassen muss.

Paul, was soll ich denn mit Haarsamen machen?

Na Oma sät doch auch Samen in die Erde und da dachte ich, wenn Du Haarsamen auf deinen Kopf machst und ihn immer feucht halten tust, könnten doch auch wieder Haare auf deinem Kopf wachsen, weißt Du, in der Natur ist das so. *Weiter auf Seite 4*

Stammzellspende aus Sicht eines Fremdspenders

Hans Waßmuth aus Rosenthal schreibt am 11.06.2009 an Margret Havenstein (Jahrgang 1944):

Liebe Margret, heute rufe ich Dich nicht an, sondern schicke Dir einen Brief. Nach unserem Telefonat habe ich mir Gedanken darüber gemacht, wie ich die letzten 8 Jahre gelebt und erlebt habe. Es hat sich viel verändert. Die Kinder sind groß geworden und kaum noch zu Haus. Nach 30 Jahren habe ich den Beruf gewechselt, bin aber immer in Rosenthal geblieben. Auch Lydia macht die Veränderungen alle mit und mit vielen Gemeinsamkeiten leben wir glücklich zusammen.

In der Erinnerung an das Jahr 2001 kommen viele Gedanken wieder zurück. Beginnend mit einem Anruf der DKMS und anschließenden schriftlichen Bestätigungen im Juni 2001 wurde mir wieder bewusst, dass meine Typisierung gespeichert war und ich darauf wartete, für eine passende Person Hilfe geben zu können.

Nach dem Anruf der DKMS ging alles sehr schnell. Am 22.06.2001 erhielt ich bereits die schriftliche Bestätigung für den Termin der Voruntersuchung (27.06.01) und den Termin für die geplante Stammzellenentnahme (16.07.01 und 17.07.01).

Alles war „Anonym“ und drehte sich eigentlich nur um mich. Mit meiner Bestätigung zur Spende bekam ich Medikamente und Anleitungen von der Uni-Klinik Dresden und musste einige Tage vor der Stammzellspende mich mit Granocyte stimulieren. Dem Flug von Frankfurt nach Dresden ging eine Autofahrt nach Frankfurt voraus. Diese kurze Strecke wurde unendlich lang, da zwischen Marburg und Gießen die Straße von der Polizei gesperrt war und ich in einer langen Autoschlange im Stau stand. Glücklicherweise war ich rechtzeitig los gefahren (vielleicht doch vor Aufregung), so dass ich den Flug doch noch erreichte. Mit der Landung in Dresden war ich zum ersten Mal in dieser Stadt. Ein Taxi brachte mich zum Hotel „Am Blauen Wunder“ und anschließend zum Universitätsklinikum. Während der Stammzellenentnahme habe ich mich wie ein Dialysepatient gefühlt. Eine Nadel in den rechten Arm, eine Nadel in den linken Arm, stundenlang im Stuhl sitzen und einfach nur abwarten. In dieser Zeit durchlief mein Blut eine Maschine, wurde in einzelne Bestandteile zerlegt, ein Teil wurde entnommen, mit Kochsalzlösung wieder ergänzt und über

den Rücklauf meinem Kreislauf wieder zugeführt.

Nach der Entnahme ging ich zurück zum Hotel, habe erst mal nach Hause telefoniert und anschließend geschlafen. Abends habe ich noch einen Spaziergang in Dresden unternommen.

Am nächsten Morgen, dem 17.07.2001, sollte entschieden werden, ob eine weitere Entnahme notwendig würde oder ob die eine Entnahme ausreichte. Es war alles in Ordnung.

Auch die folgende Nachuntersuchung war normal und so verging erst einmal einige Zeit.

Im Oktober 2001 teilte die DKMS mit, dass es „meiner“ Patientin wieder recht gut geht. Dies war die erste Nachricht, bei der die Anonymität so weit aufgehoben wurde, dass ich an eine „Frau“ als Empfängerin dachte.

Fast weitere 2 Jahre vergingen, bevor wieder ein Schreiben der DKMS ankam. Diesmal war ein Brief von „Dir“ dabei, den ich mehrmals lesen musste. Trotz geschwärzten Absenderdaten habe ich so viel von Dir erfahren, dass ich ebenfalls nur Glück empfunden habe und postwendend die Einwilligungserklärung zur Freigabe meiner persönlichen Daten zurück schickte.

Seit nun bereits fast 6 Jahren stehen wir in guten Kontakt. Bei meinen Besuchen in Hamburg erleben wir immer schöne Stunden. Unser kleines Rosenthal ließ sich von Dir und Lutz viel schneller erkunden. Über Deine Briefe, denen immer Bilder beiliegen, freue ich mich genauso riesig wie über die Telefonate. Dein Glück mit Lutz, Enke und Lars teile ich gern als Dein neuer Bruder und das Glück mit Enkelin Feo kann ich inzwischen nachvollziehen, da ich nun ebenfalls Großvater, von Enkel Felix, geworden bin.

Informieren Sie uns über Adressen Änderungen. Wenn Sie uns eine Mail schicken, hätten wir die Möglichkeit Mitteilungen an Sie kostengünstiger zu versenden. Darum bittet Sie der Vorstand.

Ich wünsche uns noch viele Jahre, in denen wir unsere Beziehung pflegen können. Es ist schön, eine neue Schwester mit ganzer Familie zu haben. In Gedanken bin ich oft in Hamburg, wünsche Dir Kraft bei gesundheitlichen Problemen und freue mich mit Dir, über nun auch wieder sportliche Vorhaben. Ein Marathon muss es nicht mehr sein, ein bisschen Weniger reicht auch.

Viele liebe herzliche Grüße an Dich und Lutz, sowie Enke, Lars und Feo von natürlich allen Waßmuths aus Rosenthal bis München und ganz besonders von mir
Alles Liebe Hans

Kann ein Spender mit dem Empfänger seiner Stammzellen Kontakt aufnehmen?

Über die DKMS bzw. vom UKE (*je nachdem wer den Spender vermittelt hat*) kann der Spender Informationen zum Genesungsverlauf des Patienten erhalten und auch schriftlichen Kontakt mit dem Spender aufnehmen. Dabei wird aber in den ersten zwei Jahren nach der Stammzelltransplantation die Anonymität von Spender und Patient auf jeden Fall aus datenschutzrechtlichen Gründen gewahrt. Danach kann die DKMS oder das UKE den direkten Kontakt zwischen Spender und Patient vermitteln, wenn beide dies wünschen: per Brief, Telefon oder auch durch ein persönliches Treffen. Dies ist allerdings nicht möglich, wenn der Spender bzw. Patient in einem Land lebt, in dem die Anonymität nach den dortigen Gesetzen bestehen bleiben muss (beispielsweise Belgien, Frankreich, Italien, Niederlande, Spanien). Hier kann man aber zumindest anonym miteinander Kontakt aufnehmen. Einige Länder - darunter Brasilien, Finnland, Großbritannien und die Schweiz - erlauben leider gar keinen Kontakt zwischen Spender und Patient.

Satzungsänderung

Unser Förderverein bestand im August 2009 14 Jahre. Die Satzung, die sich der Verein bei der Gründung gab, ist ½ Jahr jünger. Am Anfang dieser Satzung steht z. B., dass der Verein in das Vereinsregister eingetragen werden soll. Dies ist natürlich längst geschehen. Weitere Änderungen sind aber erforderlich.

Wir, der Vorstand, haben beschlossen, dass die Satzung nach so vielen Jahren überarbeitet werden sollte.

Mit Hilfe eines Vereinsmitgliedes, der Verwaltungsjurist ist, ist dies inzwischen geschehen. Damit die neue Satzung Rechtskraft erhält ist es erforderlich, dass eine ¾ - Mehrheit aller Mitglieder die geänderte Form beschließt was aber nur auf einer Mitgliederversammlung geschehen kann, die noch in diesem Jahr stattfinden muß, wenn die neue Satzung ab dem 1. Januar 2010 in Kraft treten soll. Damit Sie nun nicht alle persönlich hier anwesend sein müssen ist es möglich, dass Sie ihre Stimme durch Vollmacht auf ein anwesendes Mitglied übertragen.

Wir werden Sie daher zu einer außerordentlichen Mitgliederversammlung, die am 9. November um 18 Uhr im UKE stattfinden wird, Anfang Oktober einladen.

Mit der Einladung erhalten Sie eine Kopie der neuen Satzung, in der die vorgenommenen Änderungen begründet werden, sowie ein vorbereitetes Antwortschreiben welches Sie uns dann bitte **umgehend**, unterschrieben, zurück schicken sollten.

Natürlich freuen wir uns sehr wenn Sie auch persönlich anwesend sein könnten

Spendenkonto:

Nr. 0504 000 000
Dresdner Bank 20080000
Förderverein für Knochenmarktransplantation in Hamburg e. V.
Schlüterstr. 63
20146 Hamburg
oder über www.foerderverein-kmt.de
„für Unterstützer/ Spender“

Buchtipps

Ab ins Grüne- Ausflüge rund um Hamburg

73 Rad- und Wandertouren mit Bussen, Bahnen und Fähren von Reiner Elwers
Erschienen bei Viareise Verlag. K. Scheddel, März 2008, Preis € 9, 90
ISBN 978-3-935029-25-4
Margret Havenstein

Buchtipps für Familien und Kinder

„Hausboot- Sommer“ Yan lebt mit ihrem Opa Lollo auf einer ausgedienten Fähre. Hier kommt sie einem Familiengeheimnis auf die Spur. Der liebevoll erzählte Kinderroman entführt seine Leser in das schlicht schöne Leben auf einem Hausboot und die Landschaft zwischen Nordsee und Elbufer. Herder Verlag Freiburg € 12,95 236 Seiten
ISBN-10 3-451-70936-8

Nicht schon wieder Stau!

Reisen ist eine arge Beschäftigung. Das moderne Unterwegs ist womöglich noch schlimmer als das vergangene. Früher wurde man von unkonzessionierten Räufern überfallen und ausgezogen, und man hatte immerhin das Gefühl, dass einem Unrecht geschähe. Das hat sich geändert“, so Erich Kästner. Statt Raubüberfällen gibt es heute Flugverspätungen, verlorene Gepäckstücke und verstopfte Straßen. Da kann man froh sein, wenn man überhaupt an das Ziel der Reise kommt. Das Buch versammelt wunderschön hinterhältige und amüsante Reisegeschichten. Erschienen ist das Buch im Diogenes Verlag ISBN 978.3-257-23949-2 € 9,95
Margret Havenstein

Impressum

Die **Nachrichten** erhalten alle Mitglieder des Fördervereins sowie deren Unterstützer.

Sie erscheinen 4 mal im Jahr. Außerdem sind sie im Internet unter www.foerderverein-kmt.de Menüpunkt „Archiv“, abrufbar.

Auflage: 250

Herausgeber: Förderverein für Knochenmarktransplantation in Hamburg e. V.

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

Experten- Sprechstunde

Am Montag dem 7. September 2009, fand eine Online- Experten-Sprechstunde zum Thema „**Lymphome - neue Chancen mit der Radioimmuntherapie**“ statt. Experte: PD Dr. med. Christian Scholz, Schwerpunkt: Hämatologie/Onkologie, Charité Berlin, Campus Virchow.

Wir hatten die Mitgliedern, die uns ihre E-Mail Adresse mitgeteilt haben, entsprechend informiert.

Über www.experten-sprechstunde.de bekommen Patienten und Nutzer Kontakt zu national und international anerkannten Experten der Medizin, die mit ihren Teams selbst forschen und Zugang zu neuesten Erkenntnissen von Kollegen haben. Spezialisten der Experten-Sprechstunde tragen ihre Forschungsergebnisse auf Kongressen vor, bilden sich regelmäßig fort und sind auf dem neuesten Stand der Wissenschaft. Über obige Website finden Patienten und Nutzer Spezialisten, um eine 2. Meinung für ihr Problem ein zuholen. Außerdem können sie Protokolle der vorherigen Sprechstunden zu über 50 verschiedenen Krankheiten einsehen.

Praktische Lebenshilfe eines 6- jährigen Knaben

Fortsetzung von Seite 3

Paul, wenn Du irgendwo Haarsamen finden solltest, kaufe mir ein ganzes Paket davon und ich werde Deinen Vorschlag ausprobieren.“ Ich konnte mir das Lachen kaum verkneifen und habe anschließend meine Schwester gefragt, ob er wirklich den Friseur nach Haarsamen gefragt hat. Sie hat dies bejaht und gesagt, er mache sich sehr viele Gedanken darüber, warum ich nicht so viele Haare hätte wie er. Wenn doch alles so einfach und praktikabel wäre wie die Logik eines Kindes. Ich werde die Fürsorge und den Haarsamen meines Neffen nie vergessen.

Rita Willan