



Nachrichten

Dezember 2009



Förderverein für Knochenmarktransplantation in Hamburg e. V.

Über unseren Förderverein

Wenn Sie sich über unseren Förderverein bzw. über Leukämie, Stammzellen und Transplantation im Allgemeinen oder im Besonderen informieren wollen, wäre es am einfachsten im Internet unsere Adresse www.foerdereverein-kmt.de einzugeben und damit nicht nur alles über uns, sondern auch über „links“, das sind Querverbindungen zu anderen Institutionen wie z.B. zum UKE, DLH (Deutsche Leukämie- & Lymphomhilfe) DKMS (Deutsche Knochenmark Spenderdatei), vieles Interessante zu erfahren.

Aber nun haben ja nicht alle unsere Vereinsmitglieder einen Internetzugang. Wenn es nach der Anzahl der uns bekannten E- Mail Adressen geht, so wären das nur ca. 50 %.

Daher haben wir nachfolgend einige Informationen von unserer Internetseite für die „Nichtuser“ (Nichtbenutzer) kopiert.

Auch in unserer Informationsschrift (Flyer) sind diese Informationen in gekürzter Form enthalten.

Es ist unsere Vision, dass alle Menschen, die eine lebensrettende Knochenmark- / Stammzelltransplantation benötigen, diese rechtzeitig und unter optimalen Bedingungen erhalten.

Dabei geht es uns vorrangig um:

- * Unterstützung von Patienten und deren Angehörigen während der Behandlung und danach, um die seelischen, körperlichen und materiellen Belastungen zu vermindern
- * Organisation und Durchführung von Benefizveranstaltung zur Gewinnung von neuen Mitgliedern und Spendengeldern
- * Unterstützung der Selbsthilfegruppen „Sherpa“ und „back2life“
- * Förderung der psychosozialen Unterstützung von Patienten
- * Unterstützung der Ambulanz zur Verbesserung der Nachsorge
- * Unterstützung von wissenschaftlichen Forschungsprojekten

Die Geschichte des Vereins

Die Vereinsgeschichte aus der Erinnerung des Gründungsmitgliedes Herrn H. Kahl:

Fünf Betroffene und Angehörige von anderen Betroffenen beschlossen im Herbst 1994 einen **Förderverein für Knochenmarktransplantation** zu gründen, weil es zum damaligen Zeitpunkt nur 6 Pflegebetten auf der Station in der Augenklinik gab. Dadurch entstanden für Patienten Wartezeiten bis zu einem Jahr. Weil diese Situation für die oben Erwähnten und auch für andere Patienten untragbar war, boten sie der KMT- Station und Herrn Prof. Zander ihre Hilfe an.

Am 23.8.1995 fand die Gründungsversammlung statt, zu der 26 „Mitglieder“ erschienen waren.

Nach einem halben Jahr gab es bereits eine Satzung und vor allem eine Bescheinigung vom Finanzamt über die Gemeinnützigkeit des Vereins.
Fortsetzung auf Seite 2

Dank an unsere Spender

Liebe Spender!

Die Advents- und Vorweihnachtszeit erinnert uns oft an unsere Kindheit. Häufig verbinden wir damit schöne Momente, die uns unvergesslich bleiben.

So entschädigt uns die vorweihnachtliche Zeit manchmal auch für Augenblicke, die in diesem Jahr nicht so angenehm waren, uns Sorgen und Angst machten. Umso wichtiger ist es, dass wir uns dann an die Dinge erinnern können, die das Leben trotz allem so lebenswert machen.

Mit Ihren vielen kleinen und großen Spenden, die der Förderverein in diesem Jahr bekommen hat, haben Sie dazu beigetragen, uns einige Dinge wie z.B. die Mitfinanzierung der Musiktherapie, den Sozialfond, die Kunsttherapie, einen Übernachtungsfond, die Mitfinanzierung technischer Geräte in den Patientenzimmern sowie Zeitschriften und Blumen in der Ambulanz zu ermöglichen.

Das kompetente und liebenswerte Team der Station für Knochenmarktransplantation und die Zusammenarbeit mit den Sherpas und dem Förderverein ermöglichte schnelle, unkomplizierte Hilfe für die Patienten.

Mit Ihren Spenden haben Sie entscheidend dazu beigetragen, dass wir unsere Vision auch in diesem Jahr zu einem Teil in die Tat umsetzen konnten.

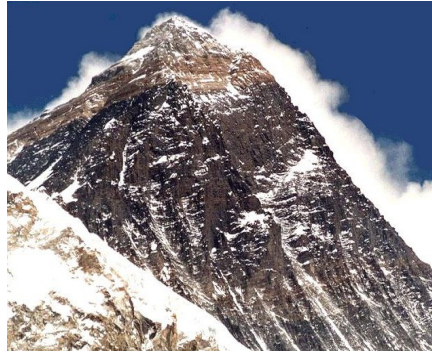
Herzlichen Dank dafür.

Im Namen des Vorstands
Margret Havenstein



„Sherpa“ wurde 1999 von einer Gruppe ehemaliger Patienten gegründet. Sie machten sich zur Aufgabe, Patienten und deren Angehörige vor, während und nach der Transplantation zu betreuen, zu begleiten.

„Sherpas“, das sind Angehörige eines Tibetervolkes, die oft als Lastenträger für Gipfelexpeditionen angeworben werden. Wir möchten Lastenträger sein für Patienten, die Hilfe und Zuwendung brauchen, den „Gipfel“ zu erreichen und den Weg zurückfinden in ein neues gesundes Leben.



Gipfel des Mount Everest in Nepal
8845 m hoch

Die Sherpa-Gruppe hat einen Besucherdienst eingerichtet für Patienten, die in ihrem eigenen Umfeld wenig persönliche Ansprechpartner haben, mit denen sie sich austauschen und über ihre Sorgen und Nöte sprechen können. Nicht zu vergessen sind die Angehörigen und Freunde der Patienten.

Es ist schön, wenn man nur für kurze Zeit diesen Menschen eine „Verschnaufpause“ schenken kann oder mit ihnen spricht.

Sie zu unterstützen ist für uns sehr wichtig,

Blutbilder in einer Ausstellung

Am 27. 11. 2009 um 18:30 war der Vorstand des Fördervereins, zur Eröffnung der Ausstellung „**Blutbilder – Prominente und Künstler gegen Krebs**“ in die Haspa- Galerie am Großen Burstah in Hamburg eingeladen worden.

Wie kam es zu dieser Ausstellung?

Die Deutsche Krebshilfe wird für die neue KMT- Station und - Ambulanz im umgebauten MRC- Gebäude im UKE € 1, 5 Millionen spenden. Im Rahmen dieser Aktion entstand die Idee, Künstler zu ermuntern anhand von Blutbildern, die in der KMT bei Untersuchungen von Patienten gemacht und die den Künstlern in vergrößerter Form zugesandt wurden, Kunstwerke zu gestalten. 24 Künstler waren dazu bereit. Ihre Arbeiten wurden an diesem Abend ausgestellt. Sie sollen zu Gunsten der Deutschen Krebshilfe im Internet bis zum 13. 12. 2009 versteigert werden. Siehe dazu www.blut-bilder.de.

Es wurden natürlich Reden gehalten,

vom Hauptsponsor für die Aktion Herrn Vogelsang, Vorstand der Haspa, Herrn Krämer, Vorstand der Deutschen Krebshilfe, Frau Plog, Mit- Initiatorin der Aktion und von Herrn Prof. Dr. Zander.

Die Rede von Frau Plog war besonders anrührend, weil sie, als Betroffene, sehr eindrucksvoll darüber berichtete, wie viel Hoffnung Patienten in eine Knochenmark/ Stammzelltransplantation setzen und wie wohltuend sie es empfand, wenn Menschen mit ihr über ihre Krankheit sprachen.

Da einige der ausstellenden

Künstler anwesend waren ergab es sich, dass wir sehr interessante Gespräche führen konnten, z. B. über die Motivation die zu einem Kunstwerk führt. Dabei bekamen wir auch einmal Antwort, auf die eigentlich bei der Betrachtung eines jeden Kunstwerkes, besonders bei abstrakten Darstellungen, auftretende Frage: „Was wollte der Künstler damit sagen“.

Insgesamt ein gelungener Abend für uns als Förderverein, da die wir uns auch beim Ausbau der Klinik für Knochenmarktransplantation engagieren. J.K.



von links:
Marco Pech
Rita Willan
J. Knippenberg
Vor dem Bild des Mikrobiologen
Robert Koch
1847-1910
Mindestgebot
€ 3500,-



Das Hamburger Rathaus mit dem Weihnachtsbaum auf der Binnenalster

Wir wünschen allen Patienten und Spendern sowie
allen Mitarbeitern der KMT ein besinnliches
Weihnachtfest!

Der Vorstand des Fördervereins für Knochenmark-
transplantation in Hamburg e.V

Rita Willan
Margret Havenstein
Monika Nicolei
Hans Müller - Hepe
Marco Pech
Joachim Knippenberg

Über unseren Förderverein

Fortsetzung von Seite 1

Die Satzung hat im Wesentlichen das Gründungsmitglied, der Jurist Herr Dr. Stempfle ausgearbeitet. Diese Satzung war so gut, dass sie erst im November 2009 den veränderten Bedingungen angepasst werden musste.

Es stellte sich jedoch heraus, dass die Idee eines Fördervereins in den medizinischen Fachkreisen des UKE gar nicht gut aufgenommen wurde und damit eine Unterstützung von dieser Seite nicht zu erwarten war.

Trotz des starken Engagements der Gründungsmitglieder, der **kaufmännischen** Leitung des UKE und der politischen Gremien in Hamburg, konnte in den folgenden 1 ½ bis 2 Jahren keine Verringerung der Wartezeiten erreicht werden.

Aber nach der Veröffentlichung einer Artikelserie zu dieser Thematik im Hamburger Abendblatt, unmittelbar vor einer Sitzung des Wissenschaftsausschusses der Bürgerschaft, kam die Sache in Schwung. Die Vorstandsmitglieder des Fördervereins wohnten dieser Sitzung bei, obwohl sie nicht eingeladen waren und fanden trotzdem Gehör!

In den folgenden 3 ½ Jahren konnte der Verein DM 500.000,- sammeln und damit den Umbau für 7 zusätzlichen Betten in der Frauenklinik, in eigener Regie bewerkstelligen. Die Situation besserte sich aber erst endgültig, nachdem die José- Carreras-Stiftung in den Jahren 1990/2000 einen weiteren Umbau in der 1. und 2. Etage der Augenklinik finanziert hat.

Die Mitgliederzahl ist in den vergangenen Jahren bis Ende 2009 auf 190 angestiegen.

Vorsitzende des Vereins waren seit der Gründung (alle waren Betroffene oder deren Angehörige):

- * Frau Dr. Görgen- Mahler
- * Herr H. Kahl
- * Herr Lang
- * Herr Schümann
- * Frau Sabine Schulte
- * Herr Joachim Knippenberg seit 29.Sept. 2003 bis heute

9. Rykä- Frauenlauf 2009

Schon traditionell ist das Wetter beim Frauenlauf um die Alster am 8. August „immer“ warm und trocken und lässt das ganze zu einer großen Sommerparty werden. Es wird gelaufen, geschwitzt („gnädiger weise“ zog sich die Sonne nach dem Startschuss hinter ein paar Wolken zurück) – und gefeiert und sich auf den Alsterwiesen entspannt. Auch der Förderverein war jetzt schon zum 3. Mal mit einem Stand dabei.

Wie in den Jahren zuvor hat der Laufveranstalter BMS auch dieses Mal wieder an den Förderverein gedacht und uns je Läuferin € 1,00 vom Startgeld als Spende versprochen.

Jetzt noch etwas zum sportlichen Aspekt: Beeindruckende 26 Minuten und 37 Sekunden benötigte die diesjährige Siegerin, um einmal die Außenalster zu umrunden. Dies ist mit Abstand die schnellste Zeit, die bei der Veranstaltung in den letzten Jahren gelaufen wurde.

Als krönender Abschluss dieses Ereignisses fand dann am 16. November 2009 die feierliche Übergabe des Spendenscheck über € 560,- im Hotel Steigenberger statt.

Anwesend waren die Vertreter der Sponsoren von „hella“ und „Laufwerk“, die PR-Managerin des Hotels sowie Herr Schölermann von dem Veranstalter BMS.

Rita Willan und Marco Pech vom Förderverein waren begeistert von der tollen Bewirtung und auch an interessanten Gesprächen fehlte es nicht. So äußerte sich Herr Schölermann in diesem Zusammenhang, dass er gerne

Schweinegrippe

Pressemitteilung der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie (DGHO)

Berlin 23. Okt. 2009 - Die DGHO warnt vor Panikmache bei der Impfung von Krebspatienten gegen Schweinegrippe.

Prof. G. Maschmeyer, Vorsitzender der Arbeitsgemeinschaft Infektion in der Hämatologie und Onkologie, einer Fachgruppe der DGHO, betont: „Sowohl die jährliche Gripeschutzimpfung als auch die Immunisierung gegen Schweinegrippe (A/H1N1) wird auch bei immunsuppressiv behandelten Patienten ausdrücklich empfohlen. Darüber hinaus empfehlen wir unseren Kollegen auch, die unmittelbaren Kontaktpersonen der Patienten zu einer Impfung zu motivieren, die sonst den Patienten einem höheren Risiko aussetzen.“

Kontakt: DGHO Hauptstadtbüro
Tel. 030-2787 6089-0
renz@dgho.de, www.dgho.de

an alt bewährten Mustern und gut funktionierenden Verbindungen festhält und der Förderverein somit im nächsten Jahr – dem Jubiläum zum 10. Frauenlauf am 7. August 2010 – auch wieder mit einer Spende rechnen kann.

Ich freue mich schon darauf und vielleicht besteht die Möglichkeit, dass wir dieses Ereignis auch sportlich angehen können. Die Zeit zum trainieren ist ja noch lange genug. Packen wir's an!

Rita Willan



Herr Schölermann

Marco Pech

UKE Spitzenzentrum der Krebsmedizin

2. Treffen der Selbsthilfegruppen im UCCH

(Hubertus Wald Tumorzentrum = **Universitäres Cancer Centrum Hamburg**)

Am 30.09.2009 trafen sich, auf Einladung des UCCH, zum zweiten Mal verschiedene Selbsthilfegruppen um Erfahrungen auszutauschen, die seit dem letzten Treffen gemacht wurden. (siehe **Nachrichten** September 2009 auf Seite 1.)

Im Mittelpunkt stand dabei die Weiterentwicklung des UCCH. Es wurde noch einmal detailliert auf die Arbeitsweise des UCCH eingegangen. Ein weiterer Schwerpunkt des diesjährigen Treffens war das Thema „Kinder krebserkrankter Eltern“.

Sehr umfangreich wurde dabei anhand von Fallbeispielen dargestellt, wie Kinder die Krebserkrankung der Eltern sehen und verstehen, und wie sie damit umgehen.

Des Weiteren wurde diskutiert, wie das UCCH und die Selbsthilfegruppen noch enger zusammenarbeiten können. Dabei machte Prof. Dr. Bokemeyer den Vorschlag, dass das UCCH den Selbsthilfegruppen Räumlichkeiten zur Verfügung stellt, um regelmäßig eine Sprech- bzw. Infostunde durchführen zu können. Bei diesem Punkt musste ich stark an unseren Infostand vor der KMT Ambulanz denken. Ob sich da jemand Anregung geholt hat? ☺

Des Weiteren wurde aus unserer Runde der Wunsch, an die Verantwortlichen des UCCH, herangetragen, Hilfestellung im Gespräch mit Betroffenen zu geben. Herr Dr. Schulz-Kindermann hat diesen Punkt aufgegriffen, und möchte in naher Zukunft ein Seminar dazu anbieten.

Ich bin schon auf unser nächstes Treffen gespannt, und werde sie dann wieder informieren.
Marco Pech

Termine für 2010

Infostand vor der Ambulanz

von 11:00 bis 13:00

Dienstag 13. Januar
Mittwoch 17. Februar
Mittwoch 17. März

Sherpa in der Ambulanz

18:00 Uhr

Montag 1. Februar
Montag 8. März
Montag 19. April

Vorstandssitzungen

18:00 Uhr

Montag 25. Januar im UKE*
Montag 15. Februar, Schlüterstr.
Montag 15. März, Schlüterstr.
* nach der Mitgliederversammlung,

Mitgliederversammlung

18:00

Montag 25. Januar
In der Augenklinik im 6. OG,
mit Neuwahl des Vorstands

Frühlingscafé

Donnerstag 25. März
Der Frühling fängt am 20. 3. an!

Weihnachtsbasar Bad Bramstedt am 29.11.2009

Wie auch im vorigen Jahr fand in diesem Jahr wieder der Basar in der Rehaklinik, jetzt umbenannt in Klinikum Bad Bramstedt statt, den Astrid Saborido mit ihren Eltern Rennekamp wieder vorbereitet hatte. Frau und Herr Mohr, die Mitglieder des Fördervereins sind, hatten in liebevoller Serienarbeit, wieder wie in den Vorjahren, 22 kleine und große Knusperhäuschen produziert. Zusammen mit selbst gebackenen Weihnachtsplätzchen, gespendeten Kuscheltieren, Kinderbüchern und Spielzeug haben Astrid und ihre Helfer diese Sachen von 10 – 17 Uhr in der Wandelhalle des Klinikums verkauft. Der Verkaufserlös betrug € 504,-. Herr Schreiner hat diesen Betrag mit einer Spende von € 500,- noch beträchtlich vergrößert.

Ganz herzlichen Dank an Herrn Schreiner, Astrid, und ihre Helfer.

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe (DLH)

Informationen der DLH

Kontakt: Geschäftsstelle

Thomas- Mann- Str. 40

53111 Bonn

Tel. 0228- 33889- 200

Fax 0228- 33889- 222

Folgende Informationen finden Sie in den Veröffentlichungen der DLH. Sie können diese Informationen bei der DLH per Brief oder auch per Telefon oder Fax bestellen, wenn Sie auf Ihre Zugehörigkeit zum Förderverein hinweisen. Natürlich auch über www.leukaemie-hilfe.de

* Aktuelles

Nachrichten, wichtige Dokumente

* Veranstaltungen

Veranstaltungskalender
(Kongresse, Vorträge, Typisierungsaktionen, etc.)

* DLH- Broschüren

Versand der von der DLH herausgegebenen oder in Kooperation erstellten Informationsbroschüren

* DLH- INFO- Blätter

Versand der von der DLH herausgegebenen INFO- Blätter.

* DLH- Texte

Versand der von der DLH herausgegebenen Fragebögen und Auswertungen.

* Presse

Presseartikel über die DLH, Pressemitteilungen und Stellungnahmen der DLH

* Literaturhinweise

Von DLH empfohlene Literatur

* Linkhinweise

Von der DLH empfohlene Internetseiten

* Jahresberichte



Wichtige Telefon - Nummern

Vorwahl Hamburg 040 für alle Nummern
UKE Zentrale 7410-0
KMT Ambulanz 7410-58097
Sekretariat Prof. Zander 7410-54851

Dr. Henry Buhk 7410-57617
Psychosozialer Dienst
Ute Hennings 7410-54246
Musiktherapie

Monika Langer 7410-57259
Dipl. Sozialpädagogin
Martina Riedrich 429 111 65
Kunsttherapie

Satzungsänderung

Zur außerordentlichen Mitgliederversammlung am 9. November kamen „nur“ 12 Mitglieder was, allerdings, rein juristisch, zu einer Abstimmung reichte, denn 135 Mitglieder hatten einen Vertreter bevollmächtigt. Ein Mitglied von den 135 hatte die Satzungsänderung abgelehnt, 134 + 12 = 146 stimmten zu, also ist die Änderung, für die 3/4 der 189 Mitglieder stimmen müssen, genehmigt, denn 3/4 von 189 sind 142.

Vor der Abstimmung fand eine Diskussion statt, in der u. a. bedauert wurde, dass das satzungsgemäße Verfahren mit der Bevollmächtigung eines Vertreters sehr unpersönlich sei, im Vergleich zu der „Gründerzeit“, in der man sich noch persönlich kannte.

Schlussendlich kamen die Anwesenden zu der Feststellung, dass ein anderes Verfahren bei der heutigen Größe unseres Vereins und der über die ganze Bundesrepublik verteilten Mitglieder, gar nicht möglich ist. **(siehe Spalte rechts)**

Den Neudruck der Satzung erhalten Sie mit dieser Ausgabe unserer **Nachrichten**.

Wir danken Ihnen, dass Sie mit Ihrer Rückantwort dazu beigetragen haben, diese notwendige Änderung durchzuführen.

J. Knippenberg, 1. Vorsitzender

Einige Hinweise in eigener Sache

* Wenn sich Ihre Adresse oder Ihre Bankverbindung geändert hat, informieren Sie uns bitte.

* Wenn Sie einen Internetzugang haben und diese **Nachrichten** per Mail erhalten möchten, schicken Sie einfach eine Mail an info@foerderverein-kmt.de

* Wenn Sie spenden, bitte Anschrift nicht vergessen

Spendenkonto:

Nr. 0504 000 000

Dresdner Bank 20080000

Förderverein für Knochenmarktrans-

plantation in Hamburg e. V.

Schlüterstr. 63

20146 Hamburg

oder über www.foerderverein-kmt.de

Buchtipps für Groß + Klein

Das Hamburg – Wimmel – Buch

ISBN 978-3-88506-445-9 - € 9,90

Dieses Buch zeigt 15 bekannte Hamburger Orte in Wimmelbildern des Hamburger Cartoonisten Jens Natter lädt kleine und große Kinder zu spannenden Entdeckungsreisen durch die Hamburger Stadtteile ein: Hier gibt es Piraten auf der Alster, Wellenreiten im Holthusenbad, fliegende Teppiche in der Speicherstadt und Fischbrötchen von gestern. In Natter's Bildern wimmelt es von Schornsteinen, Straßenkehrern, Streifenpolizisten und Schwarzfahrern, elegante Pudeldamen verrichten ihr Geschäft am Eppendorfer Baum und freundliche Hasen bevölkern die Osterstraße.

Hilfe die Erdmanns kommen

ISDN 978-3-7891-1989-7 - € 9,90

Der Stadtteil ist sich einig: Die Herdmanns – Kinder sind die schlimmsten Kinder aller Zeiten. Sie lügen, klauen, rauchen Zigarren, bringen die Nachbarn zur Verzweiflung und können ein Klassenzimmer mithilfe ihrer halbwildern Katzen in der Rekordzeit völlig leer fegen. Jetzt haben sie es sogar geschafft, sämtliche Hauptrollen in dem Krippenspiel zu bekommen, das zu Weihnachten aufgeführt werden soll. Natürlich erwartet jeder das schlimmste Krippenspiel aller Zeiten.....

Umwerfend komisch, eine erfrischend unsentimentale, aber nachdenklich stimmende Geschichte nicht nur zur Weihnachtszeit.

Margret Havenstein

Indianerweisheit

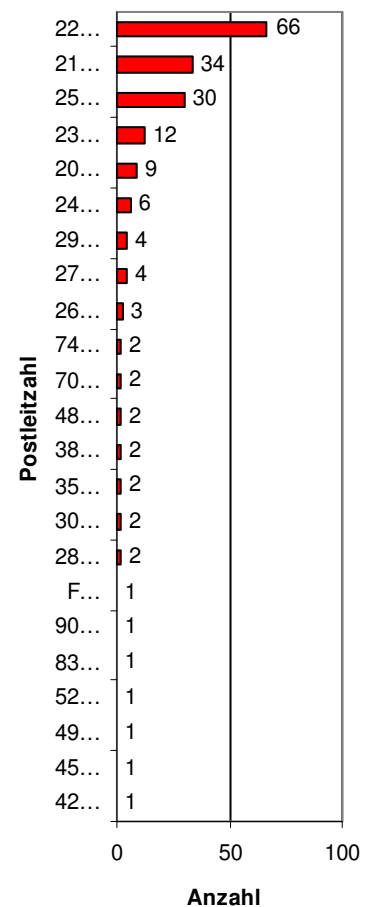
Schweigend saß der alte Indianer mit seinem Enkel am Lagerfeuer. Die Bäume standen wie dunkle Schatten, das Feuer knackte und die Flammen züngelten in den Himmel. Nach einer langen Weile sagte der Alte: „Manchmal fühle ich mich, als ob zwei Wölfe in meinem Herzen miteinander kämpfen. Einer der beiden ist rachsüchtig, aggressiv und grausam. Der andere aber ist liebevoll, sanft und mitfühlend“. „Welcher der beiden wird den Kampf um dein Herz gewinnen?“ fragt der Junge. „Der, den ich füttere“, antwortete der Alte.

Mitgliederkontakt ?

Zur Spalte links auf dieser Seite.

Wir haben überlegt ob ein **Mitgliederkontakt** auf regionaler Ebene wünschenswert wäre. Wenn Sie dazu eine Meinung haben, würden wir Sie bitten, uns das wissen zu lassen. Wir könnten Ihnen dann, im Einverständnis mit den Beteiligten, entsprechend Adressen zukommen lassen.

Verteilung der 189 Mitglieder des Fördervereins in der Bundesrepublik



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: 200

Herausgeber: Förderverein für Knochenmarktransplantation in Hamburg e. V.

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