



Nachrichten

März 2009



Förderverein für Knochenmarktransplantation in Hamburg e. V.

Bericht über die Mitgliederversammlung aus der Sicht eines Mitgliedes

Am Montag dem 12.1.2009 war es soweit, die erste Mitgliederversammlung des Fördervereins, an der ich teilnehmen wollte, sollte stattfinden.

Ich war gespannt, was es zu berichten geben würde. Der Verein hat jetzt 187 Mitglieder. Leider hatten nur wenige den Weg in 's UKE zur Mitgliederversammlung gefunden.

Wie zu erwarten, ging es hauptsächlich ums Geld.

Aus dem Bericht des Vorstandes wurde schnell klar, dass der Schwerpunkt des Engagements der Erhalt der Musiktherapie sein würde.

Hier leistet Frau Ute Hennings hervorragende Arbeit. Die Sicherstellung ihrer Arbeitsstelle wird auch im folgenden Jahr durch den Förderverein gewährleistet.

Ein weiterer Schwerpunkt für das kommende Jahr wird eine verstärkte Öffentlichkeitsarbeit sein. Damit erhofft sich der Förderverein eine Verbesserung des Spendenaufkommens. Dazu sind Ideen und Anregungen immer willkommen.

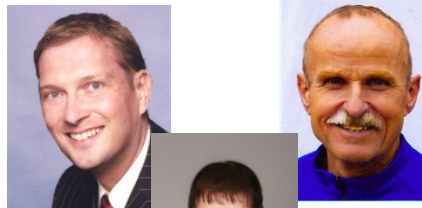
Geplante Aktionen für das neue Jahr sind das Frühlingscafe, das Sommerfest, Teilnahme am Frauenlauf um die Alster und ein Frauen Fußballturnier.

Für Unterstützung bei anderen Aktivitäten durch unsere Mitglieder und Freunde steht der Vorstand gerne zur Verfügung.

Nun zu den üblichen Formalien: Der Vorstand und der Schatzmeister wurden entlastet. Die durch Krankheit noch ausstehende Unterschrift der zweiten Rechnungsprüferin liegt inzwischen auch vor.

Für eine 2-jährige Amtszeit wurden gewählt:

- Joachim Knippenberg, Vorsitz
- Rita Willan und
- Marco Pech, Stellvertreter
- Hans Müller-Hepe, Finanzen
- M. Havenstein, Schriftführung



M. Pech
J. Knippenberg
R. Willan
H. Müller-Hepe
M. Havenstein

Ein Dankeschön an unsere Spender

Im vergangenen Jahr haben wir Spenden in Höhe von insgesamt € 67.076,- erhalten. Darin enthalten waren € 38.502,- von Einzelpersonen. und € 9554,- Mitgliedsbeiträge und € 888,- Zinsen.

Was haben wir damit gemacht?

Verwaltung	5.808,-
Musiktherapie	37.879,-
Krankengymnast.	18.000,-
Kunsttherapie	879,-
Anschaffungen	2.033,-
Sozialfond	6.798,-
Übernachtungsfond	840,-
Lesemappe für Wartezimmer in der Ambulanz	583,-
Blumen Ambulanz	663,-
ausgegeben ges.	73.485,-

Wir haben € 6409,- mehr ausgegeben als wir eingenommen haben. Den Differenzbetrag haben wir aus den Rücklagen entnommen.

Ihnen, die Sie gespendet haben, sagen wir unseren herzlichen Dank und hoffen, dass Sie unsere Arbeit auch weiterhin zum Wohle der Betroffenen unterstützen.

Fortsetzung auf Seite 2

Fortsetzung von Seite 1

Die Gewählten nahmen die Wahl an. Stephan Frühling wollte nicht wieder kandidieren.

Was ich besonders wichtig finde ist, dass alle Spenden und auch ein Großteil der Mitgliedsbeiträge den Projekten zu Gute kommen. (Nur ca. 60% der Mitgliedsbeiträge werden für die Verwaltung ausgegeben, siehe Seite 1)

Ich finde es großartig, dass ein paar engagierte Personen soviel bewegen und dafür möchte ich mich an dieser Stelle beim Vorstand bedanken.

M. Nicolai

Kümmern wir uns auch um Patienten, die wegen anderer Krankheiten als der Leukämie transplantiert wurden?

Bei der diesjährigen Mitgliederversammlung im Januar stellte ein Mitglied fest, dass er nicht wüsste, ob wir uns auch um ihn kümmern würden, weil er nicht wegen einer Leukämie, sondern wegen einer anderen Erkrankung transplantiert worden ist. Wir überlegten, ob wir eine Liste aller Krankheiten erstellen sollten, die mit einer Transplantation therapiert werden können. Dabei kamen wir sehr schnell zu der Einsicht, dass das unmöglich ist, weil wir

1. keine Mediziner sind und
2. die Forschung zu immer neuen Möglichkeiten dieser Therapieform führt.

Daher die eindeutige Feststellung:

Unsere Vision ist es, (und das nicht erst seit der Mitgliederversammlung) allen Menschen, die eine lebensrettende Knochenmark/ Stammzelltransplantation benötigen, diese rechtzeitig und unter optimalen Bedingungen zu ermöglichen.

J. Knippenberg

Hochauflösende Typisierung

Die Mannschaft der Deutschen Knochenmarkspenderdatei (DKMS) in Tübingen hat die Lebensrettung im Blut. Es sind die identischen HLA-Merkmale (engl. **H**uman **L**eukocyte **A**ntigen) eines potenziellen Spenders, die für einen Patienten Lebensrettung bedeuten können.

Mit dem Einsatz der hochauflösenden Typisierung werden bei der Neuaufnahme gleich drei Schritte in einem genommen, die bisher zwischen der Erstaufnahme und der abschließenden Bestätigungstypisierung lagen.

Als erster Organisation weltweit ist es der DKMS durch Hartnäckigkeit und Ausdauer gelungen, ein Labor davon zu überzeugen, die hochauflösende Typisierung in diesen Mengen und zu finanzierbaren Kosten durchzuführen.

Seit 2006 setzt die DKMS diese Methode ein, durch die noch schneller passende Spender für einen Patienten gefunden werden können.

Im Schnitt verkürzt sich damit die Suche nach dem „Schatz des Lebens“ um rund 25%, eine oft lebensrettende Zeit für viele Leukämiepatienten.

Insgesamt resultierten mehr als die Hälfte aller Lebenschancen, die DKMS-Spender bisher gaben, aus DKMS-Qualitätsprogrammen und dem Einsatz der hochauflösenden Typisierung bei der Neuaufnahme.

Das sind mehr als 6.900 Patienten, die Ihren „Schatz fürs Leben“ finden konnten!

Entnommen aus: Informationsblatt des EOS e.V. Hilfe für hämatologisch transplantierte an der Deutschen Klinik für Diagnostik in Wiesbaden

Förderverein für Knochenmarktransplantation
Schlüterstr. 63, 20146 Hamburg
info@foerderverein-kmt.de
www.foerderverein-kmt.de
Spendenkonto: 0504 000 000, BLZ 20080000

Aufruf zur Typisierung per Kettenmail, geht das?

Am 21. 1. 2009 erhielten wir eine Mail, in der um Hilfe bei der Suche nach einem Spender gebeten wurde, weil angeblich bisher keiner mit der richtigen Blutgruppe gefunden werden konnte. Da hätten eigentlich schon die Alarmglocken bei uns klingeln müssen. Die Blutgruppe spielt nämlich nur eine untergeordnete Rolle, wenn eine dringende Transplantation notwendig ist. Wichtiger ist der **HLA** Typ. (engl. **H**uman **L**eukocyte **A**ntigen). Die Alarmglocken haben aber nicht geklingelt und so habe ich die Mail an alle unsere Mitglieder, die einen Internetanschluss haben, weitergeleitet.

Ein Mitglied, das die Bereitschaft einer Bekannten dem Klinikum in Regensburg melden wollte, erfuhr über einen Anrufbeantworter, dass irgendwer sich einen Scherz erlaubt hätte und man sich in Regensburg der Flut der eingehenden Mails nicht mehr erwehren konnte.

Über die Motive, eines so gedankenlosen Typs lässt sich nur spekulieren.

Ich habe daraus gelernt, dass eine Kettenmail **nicht** zum Spendenaufruf taugt. In Zukunft werde ich wesentlich kritischer sein.

J. Knippenberg

Impressum

Die **Nachrichten** erhalten alle Mitglieder des Fördervereins und deren Spender. Sie erscheinen 4 mal im Jahr. Außerdem sind sie im Internet unter www.foederverein-kmt.de Menüpunkt „Archiv“ abrufbar.

Auflage: 250

Herausgeber: Förderverein für Knochenmarktransplantation in Hamburg e. V.

Druckkosten:

RV-Produktions-Gesellschaft mbH, 28217 Bremen ohne inhaltliche Einflussnahme.

**Eine gut gemeinte Aktion, die schon ein jähes Ende fand,
bevor sie überhaupt begonnen hatte.**

Unser Mitglied Stefan Rueck aus Wedel/ Holstein wollte am 22.2.2009 auf dem Flohmarkt 450 Ananas zu Gunsten des Fördervereins verkaufen. Er schreibt uns:

„Ich hätte nicht gedacht, wie schwer es ist, ALLE Leute für solch einen Spendenverkauf zu begeistern, bzw. deren Erlaubnis zu erhalten.

*Einer - und zwar der zuletzt gefragte - stellt sich quer.
DER FLOHMARKTBETREIBER!*

Am Telefon sagte er mir, dass man einen Platz für Neuware schon weit vorher anmelden muss, da er einen Vorlauf braucht, um Überschneidungen zu vermeiden.

Es wäre schon ein Obst und Gemüsestand für den Flohmarkt vorgesehen, und dieser steht fast immer auf dem Flohmarkt in Wedel, und hat daher Exklusiv-Recht!

Ich sagte ihm, „ich verkaufe ja kein Obst und Gemüse, sondern NUR Ananas für einen guten Zweck, ohne Eigen Gewinn“.

Ja die Aktion an sich sei ja lobenswert, doch wie gesagt, gibt es schon einen Händler mit Exklusiv-Recht auf dem Flohmarkt, und wenn dieser Ananas dabei hat und keine verkauft, bekommt er als Betreiber Ärger, da er die Exklusivität zugesichert hat!

Nun gut, ich musste mich damit abfinden, auch wenn ich mich, als Wedel-Bewohner seit 14 Jahren, hier nicht an einen Obst und Gemüseverkaufsstand auf dem Flohmarkt erinnern konnte!

Ich bin am Sonntag dann mittags da gewesen... und es wurde kein Gramm Obst und auch kein Kilo Gemüse dort angeboten. (ich war enttäuscht, sauer, wütend)

Ich rief nochmals beim Flohmarktbetreiber an, um mich nun für den 29. März auf dem Wedeler- Flohmarkt anzumelden.

Nun, ich werde die geforderte schriftliche Anmeldung beim Flohmarktbetreiber einreichen. Für die Aktion brauche ich eine verbindliche Bestätigung, 14 Tage im Voraus, da ich mich um die Ananas und deren Preis kümmern muss! Sollte ich eine Absage bekommen, egal in welcher Form, schicke ich diesen Artikel an die örtliche Presse und wenn sich die Möglichkeit bietet auch an die BILD-Zeitung oder an das Hamburger Abendblatt, weil das so frech und kleinkariert ist!!!! Wo ein Wille ist, gibt es nämlich auch einen Weg!

*Ich bin sauer, es kocht beim Schreiben dieser Zeilen wieder in mir! Ich hasse Ungerechtigkeit und Egoismus!
Einen lieben Gruß von Stefan Rueck“*

Infoschriften von der DLH

(Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe)

Der Förderverein bekommt von jeder Ausgabe der **DLH INFO**, die dreimal im Jahr erscheint, einige Exemplare zugeschickt. Darin enthalten sind viele interessante Informationen zu verschiedenen Krankheitsbildern.

Wir haben bei der DLH nachgefragt, welche Möglichkeiten des Versandes an andere Interessenten es gibt. Die einfachste: Sie fordern sich die **DLH INFO** für jede Ausgabe selbst an bei: DLH Geschäftsstelle Bonn, Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn, per Telefon 0228- 33889 oder

info@leukaemihilfe.de
oder
www.leukaemie-hilfe.de

Buchtipps

„Heute bin ich blond“

Das Mädchen mit den neuen Perücken von Sophie von der Stap, im Droemer-Verlag

ISBN 987-3-426-27443-9,

€ 16, 95

„Der Mensch erlebt die Dinge von außen ganz anders als von innen. Für den Außenstehenden ist es so gut wie unmöglich, sich in den Betroffenen hinein zu versetzen, sich in mich hinein zu versetzen. Ich habe mich als Krebspatientin, in mich als debütierende Schriftstellerin, in mich als Stella, Sue, Daisy, Blondie, Platine, Oema, Pam, Lydia oder Bebe. In mich als Sophie. Ich hoffe, mit meinem Buch, ist das Außen ein wenig mehr zum Innen geworden.“

Nie zuvor hat jemand den Kampf gegen den Krebs derart freimütig, aber auch mit so viel Leichtigkeit beschrieben. Besser kann man die eigene Verletzlichkeit nicht zeigen.

Für sie gelesen von: Margret Havenstein

Weihnachtsmarkt 2008 in Bad Bramstedt

Der Weihnachtsmarkt fand in diesem Jahr wieder in der Rheumaklinik statt. Organisiert wurde der Verkaufsstand für den Förderverein wie auch im letzten Jahr, von Astrid Saborido, deren Eltern und einer Freundin.

Astrid hatte für den Verkauf viele Kekse, Bonbons und Pralinen von Sponsoren bekommen.

Nicht zu vergessen die kleinen und großen Hexenhäuser, Konfitüren und Säfte, die mit viel Liebe von Frau und Herrn Mohr gefertigt wurden. Für den Auf- und Abbau wurde das tolle Team unterstützt von Heike und Joachim Knippenberg sowie Margret und Lutz Havenstein.

Star dieser Veranstaltung war der kleine Jannick (4) Saborido, der fröhlich klappernd mit der Spendendose Geld sammelte. Nach 7 Stunden waren € 622,- im Spendenglas und die meisten Sachen verkauft.



9. Rykä Hamburg Frauenlauf

8. August 2009 um die Alster
Das Anmeldeportal ist geöffnet:
www.frauenlauf-hamburg.de



Frauenlauf 2008, Start und Ziel Harvestehuder Weg/ Fährdamm

Pro Anmeldung erhält der Förderverein € 1,- als Spende für jede Starterin. Wie auch im Vorjahr wird am Stand des Fördervereins Kuchen gegen eine Spende verkauft. Alle, die den Förderverein mit Kuchen und Tatkraft unterstützen wollen melden sich bitte bei M.Havenstein 040-7906179

Termine 2009:

Infostand vor der Ambulanz von 11:00 bis 13:00 Uhr

Donnerstag 16. April
Montag 18. Mai
Dienstag 16. Juni

Frühlingscafé in der Ambulanz von 16:00 bis 18:00 Uhr

Donnerstag 26. März

Sherpa in der Ambulanz 18:00 Uhr

Donnerstag 26. März
Montag 11. Mai
Montag 6. Juli

DLH- Patienten- Kongress

20. – 21.6.2009 in Berlin
www.leukaemie-hilfe.de

Sommerfest im Garten vor der Augenklinik von 15:00 bis 18:00 Uhr

Samstag 22. August

In eigener Sache

Erstmalig haben wir diese Ausgabe der Nachrichten farbig gestaltet.

Das wurde möglich weil, die RV-Produktionsgesellschaft (siehe Impressum) uns die Druckkosten „gesponsort“ hat. Wir bedanken uns sehr dafür im Namen unserer Leser.

Gestaltet haben wir die Seite mit Microsoft Publisher.

Wir würden uns freuen, wenn sie uns sagen würden, wie sie diese Form der Gestaltung finden. Auch über gute Ratschläge, besonders von Publisher Experten, freuen wir uns.

Der Vorstand wünscht Ihnen ein gesegnetes Osterfest, oder wenn Sie das nicht feiern, eine gute Zeit.