



# Nachrichten

März 2012



## Förderverein für Knochenmarktransplantation in Hamburg e. V.



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

Ahlbecker Weg 36, 22147 Hamburg



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



Universitätsklinikum  
Hamburg-Eppendorf



Hubertus Wald Tumorzentrum  
Universitäres Cancer Center Hamburg

## 1. Hamburger Patientenkongress für Leben nach Stammzelltransplantation

24./25. März 2012  
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf  
Campus Lehre

Teilnahme  
kostenfrei

Programm und Anmeldung unter:  
[www.lena-szt.de](http://www.lena-szt.de)

Veranstalter: Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf  
Interdisziplinäre Klinik und Poliklinik für Stammzelltransplantation

in Zusammenarbeit mit:



### Liebe Mitglieder und Freunde des Förderverein,

wir haben die Möglichkeit an der Gestaltung des 1. Patientenkongresses mitzuwirken und würden uns sehr freuen, Sie in Hamburg auch persönlich zu begrüßen.

Sie werden die Gelegenheit haben, die Erfahrungen anderer Betroffener kennen zu lernen und sich mit ihnen auszutauschen.

***Beiliegend noch eine Einladung, die Sie verwenden können, wenn Sie noch keine von der KMT bekommen haben.***

### DLH-Patienten-Kongress

Vom 09. bis 10. Juni 2012 findet der 15. bundesweite DLH- Patienten-Kongress für Leukämie- und Lymphom- Patienten, Angehörige, Pflegekräfte und Ärzte in Hamburg statt. Anmeldungen:

Telefon 0228 33 88 9-200  
Sprechzeiten montags bis freitags von 9:00-12:00 Uhr und von 14:00-16:00 Uhr, außer Mittwochnachmittag. [http://www.leukaemie-hilfe.de/dlh\\_kongress.html](http://www.leukaemie-hilfe.de/dlh_kongress.html)

**weitere Hinweise zum Kongress im UKE auf Seite 2**

## Details und Anregungen zum Patientenkongress

Für Internetnutzer ist der Schlüssel zu weiteren Informationen über den Patientenkongress die Website

**www.lena-szt.de**. „**LE**ben **NA**ch **StammZellT**ransplantation“

Mit der Organisation wurde die Firma CPO Hanser Service beauftragt.

Von dieser Organisation werden die Einladungen an alle Patienten, auch an die ehemaligen, verschickt.

Auch wenn Sie **keinen Inter- netzugang** haben oder **kein Patient** sind können Sie sich per **Fax 040- 670 32 83** oder **online** (s. o.) unter Angabe Ihrer Personaldaten anmelden. Mit Einladungen, die Ende Februar verschickt wurden erhielten Sie auch das Programm für die beiden Kongresstage.

Mit diesen Nachrichten verschicken wir noch einmal die Einladung für die, die bisher keine erhalten haben.

Der Förderverein als Mitveranstalter wird während des Kongresses mit einem Infostand präsent sein.

Wir möchten denen, die uns noch nicht kennen unsere Arbeit erläutern und vor allem um Mitglieder werben, insbesondere um solche, die sich bereit erklären, im Vorstand aktiv mitzuarbeiten.

**Für die nachfolgend aufgelisteten Projekte und Dinge bitten wir um Ihre Spende:**

◆ **Forschungsprojekt:**

Einfluss der extracorporalen Photopherese auf T- Lymphozyten, insbesondere auf die regulatorischen T- Zellen.

◆ **Projekt Musiktherapie:**

Finanzierung einer halben Stelle für eine Therapeutin

◆ **Patientenbroschüre:**

„Ihr Weg durch die Knochenmark/ Stammzelltransplantation“, Neuauflage

◆ **Ausgestaltung der Station und der Ambulanz im neuen Gebäude O 24**

◆ **10 Portable DVD Player für Patienten**

Ihre Spende können Sie auf unser Spendenkonto überweisen (siehe

Seite 4) oder während des Kongresses an unserem Infostand gegen eine Quittung einzahlen. Für Beträge über € 200,- senden wir Ihnen später auf Wunsch eine Zuwendungsbescheinigung zu. Für kleinere Beträge akzeptiert das Finanzamt den Einzahlungsbeleg, d.h. die Quittung.

### Themen die auf dem Patientenkongress von Ihnen, den Teilnehmern, angesprochen werden könnten

Wir haben ehemalige Patienten gefragt, welche Veränderungen oder Verbesserungen sie sich während ihres Klinikaufenthaltes gewünscht hätten, um herauszufinden, ob wir dazu erforderliche Gegenstände anschaffen oder mitfinanzieren können.

Nachfolgend einige antworten zu dieser Frage:

**Stefan, Patient 2004**

Was mir in der Schleuse fehlte, war ein Mini- Kühlschrank, damit der Patient z. B. bei einer Mukositis, nicht immer eine Schwester rufen muss, um Selter zum Kühlen zu erbitten. Auch eine Kühlkomresse könnte darin liegen.

Zur meiner Zeit gab es noch nicht in jedem Zimmer einen Internetanschluss, um mit dem Laptop Kontakt zur Außenwelt und Industrie zu bekommen, was in der heutigen Zeit wohl nicht mehr so der Fall ist, oder?

Über Bettwäsche in verschiedenen Farben könnte man nachdenken, um dadurch ein evtl. positives Denken hervorzurufen. Das gilt auch für die Bekleidung des Pflegepersonals (weiß ist immer gleichbedeutend mit steriler Krankenhausatmosphäre und blau erinnert an die „Blaumänner“ in der Industrie). Mich als Patient haben diese "Blaumänner" immer etwas irritiert.

**Gabi Heitmann 2005**

Ich habe die Zeit auf der KMT-Station nicht als Patientin erlebt, sondern als Mutter meines 15-jährigen Sohnes Jannes. Nach einer ALL-Erkrankung im Alter von 11 Jahren und einem Rezidiv 4 Jahre später wurde eine Stammzelltransplantation notwendig, die nach monatelanger

Chemotherapie auf der Kinderstation I im März 2005 stattfand.

Jeden Morgen fuhr ich von HH-Rahlstedt ins UKE, um viele Stunden des Tages mit Jannes verbringen zu können. Sehr froh war ich darüber, dass es mir möglich gemacht wurde, mit einer Parkkarte auf das Gelände zu fahren und direkt vor der Augenklinik **kostenlos zu parken** – das ersparte mir die Sorge der Parkplatzsuche!

Auf der Station hat es Jannes besonders genossen, die vom Papa aufgenommenen Bundesliga-Spiele auf **Video/ DVD sehen zu können**. Allerdings hat er selten die 90 Minuten eines Spieles durchgehalten, so sehr war er geschwächt und musste zwischendurch Pausen einlegen. Wir danken jedoch dem Förderverein, der dieses ermöglicht hat - auch **das Ausleihen von Spielen** haben wir gern genutzt.

Ansonsten aber waren es mehr die kurzen Besuche, die Jannes sehr gefreut haben: Von Schwestern und Ärzten der Kinderstation, Prof. Kabisch mit einer Fußball-Wette, die Physiotherapeutin mit einer kurzen Fußmassage ...

Das „IKEA- Zimmer“ war jeden Mittag mein Esszimmer, denn Jannes mochte das Essen weder sehen noch riechen ohne dass ihm übel wurde und so nutzte ich gern die Möglichkeit, mich für ein paar Minuten zurückziehen zu können. Auch jetzt - noch Jahre später - als aktives Mitglied bei „back2life“ bin ich froh, dass es das gemütliche Zimmer gibt, in dem wir uns mit Eltern gerade transplantierte Kinder treffen und schon viele interessante, informative Abende verbracht haben. Ich wünsche mir sehr, dass es auch auf der neuen Station wieder **so einen schönen Raum** gibt, der die Möglichkeit **zum Rückzug** bietet und ebenso als Treffpunkt dient.

**Marie**

Im Jahr 2002 wurde ich mit 16 Jahren auf der KMT - Station transplantiert.

*Fortsetzung auf Seite 3*

Ich habe bis heute chronische GvHD und musste nach der KMT 5 ½ Monate auf Station bleiben. In dieser Zeit wechselte ich zwar auch mal das Zimmer, aber andere Patienten lernte ich trotzdem nur wenige kennen.

In der Ambulanz bietet einem das Wartezimmer Gelegenheit, andere Patienten kennen zu lernen.

Aber gerade in der entscheidenden Zeit auf der Station hat mir diese Möglichkeit gefehlt.

Ich weiß nicht, ob es auf der neuen Station die Möglichkeit für eine Sitzecke gibt, so dass Patienten - zum Beispiel bei den täglichen Laufübungen - sich spontan zusammensetzen können. Ich glaube, dass das für manch einen Hilfe und Erleichterung sein könnte. Im gemeinsamen Bestehen dieser schweren Zeit können Freundschaften entstehen - vielleicht gar lebenslange.

### Was hat der Förderverein schon erreicht? Sabine Schulte erinnert sich

Anlässlich des bevorstehenden 1. Hamburger Patientenkongresses am 24./25. März 2012 saßen wir zusammen und überlegten welche Veränderungen durch den Einsatz des Fördervereins für die Patienten der KMT erzielt wurden.

Es ist so einfach zu berichten,

- ◆ dass wir einen **Sozialfond** haben, für Patienten mit geringem Einkommen. (wo Ferien für die Kinder anteilig bezahlt werden, wenn Papa oder Mama lange ohne Einkommen sind und die Kinder in die Ferienfreizeit mitfahren)
- ◆ dass wir Ehemalige haben, die **Patientenbesuche** auf der Station während ihrer Therapie machen.
- ◆ dass wir Kosten für ein besonderes **Ultraschallgerät** mitgetragen haben.
- ◆ dass wir einen **Infostand** vor der Ambulanz haben
- ◆ dass wir uns an den Kosten von **Umbaumaßnahmen** beteiligt haben.
- ◆ dass wir uns an Kosten für **Kunst- und Musiktherapie** beteiligen.
- ◆ dass wir für frische Blumen in der Ambulanz sorgen.
- ◆ dass wir für **Verschönerungen**, neue Bilder in der Ambulanz sorgen und gesorgt haben.



so kahl sind die Wände **noch** im Wartezimmer der neuen Ambulanz

- ◆ dass wir **Laptops, DVD- Player, Fernseher** und transportable **Radio- CD- Player** gekauft haben, um die lange Zeit in den Patientenzimmern zu erleichtern.

Ich erinnere mich noch sehr gut, als ich im August 1998 die Diagnose CML erhielt. Als Krankenschwester ahnte ich so ungefähr, was da auf mich zukam. Das erste Mal Hoffnung für mich empfand ich, als das Patientenseminar im November stattfand und Professor Zander eine ehemalige Patientin zu Wort kommen ließ. Frau M. hatte die Therapie 5 Jahre zuvor geschafft und dann berichtete der Professor von J. Carreras, welcher 10 Jahre zuvor therapiert wurde. Und er singt wieder, den kannte ich auch.

Damals war schon der Förderverein aktiv, solche **Patientenseminare** mit zu organisieren. Denn ehemalige Patienten berichteten und machten Mut. Anfangs haben wir mit Ehemaligen und Angehörigen einmal im Monat ein Patienten-Café stattfinden lassen. Hier konnte man erzählen und brauchte nicht zu erklären, jeder wusste wie man sich fühlt. Da aber viele Patienten aus den Hamburger Randgebieten kamen, war es oft beschwerlich mit der Anreise. So gibt es heute dafür das **Frühlings-Café, das Sommerfest und das Advents-Café**.

Als ich im März 1999 aufgenommen wurde zur Therapie um Knochenmark von meiner Schwester zu erhalten, ging eine Schwester mit mir in mein Zimmer und ich durfte und habe es ein wenig für mich so eingerichtet, wie ich es die nächsten vier Wochen brauchte. Als erstes habe ich das **Bild in dem Zimmer** ausgetauscht, es gab einen Fundus an verschiedensten Drucken. Es wurde ganz viel darauf geachtet, dass es uns so gut wie möglich in der Isolation ginge.

Nach drei Wochen wurde ich aus

der Isolation entlassen und kam auf die **Nachsorgestation in der Frauenklinik**. Diese Station wurde mit Spendengeldern der J. Carreras Stiftung und vom Förderverein geschaffen, denn die KMT- Station brauchte viel mehr Betten, als zur Verfügung standen. Es gab Wartelisten für die Patienten, auch ich wurde um vier Wochen mit meiner Therapie verschoben.

Da waren wir auch in späterer Zeit aktiv, mit dem damaligen **Gesundheitsminister Herrn Rehaag ins Gespräch zu kommen, um weitere Betten für die KMT zu erbitten**.

Die ambulante Nachsorge fand dann weiter im Pavillon 42 statt. Täglich kamen wir in der ersten Zeit in die Ambulanz. Wir saßen auf harten Stühlen und bekamen die Infusionen (über vier Stunden) und waren so manches Mal froh, wenn wir uns in ein Bett legen durften oder auf eine Liege. Die Ärzte und Pflegekräfte haben immer alles versucht, um die Therapie so erträglich wie möglich zu gestalten.

Und dann wurde eine neue **Ambulanz** eingeweiht **im ersten Stock der Augenklinik** (mit einer großen Spende der J. Carreras Stiftung) und auch der **Unterstützung vom Förderverein**. Die KMT- Patienten hatten jetzt ihre eigene Ambulanz. Da wir unsere Immunabwehr schützen mussten, war so ein Schritt ganz wichtig geworden. Hier war die Akut-Station in der Nähe und auch die Erweiterung von sieben Nachsorge-Betten war irgendwann erfolgt.

Die ambulante Versorgung wurde immer wichtiger und da wir ja so einige Selbsterkrankte und nun Genesende waren, wussten wir wie wichtig **bequeme Patientenstühle/ -liegen** waren, dass man sich über schöne Blumen in einer Vase stehend auf dem Flur, freuen konnte. Als ich damals das Krankenhaus verlassen habe, habe ich mir vorgenommen, aktiv im Förderverein mitzuarbeiten.

Ich arbeite wieder in meinem Beruf und habe deshalb meine Aktivität etwas reduzieren müssen, aber ich bin da. Vergessen kann man diese Wochen des Erlebens nicht.

Der Förderverein ist ganz wichtig zur Unterstützung für Patienten und Ihre Angehörigen, aber auch für die vielen lieben Mitarbeiter in der KMT. Ich denke, dass wir dem Vorstand Dank sagen sollten.

Sabine Schulte

## Aktiv Leben durch Begegnungen

Am Nachmittag des 12. Dezember gegen 15 Uhr beginnen für meine Begleitung und mich sowie für weitere 13 Teilnehmer die Exerzitien-Schweigetage im Kloster Nütschau / Haus St. Ansgar bei Bad Oldesloe. Das Haus ist hell, einladend und leise und strahlt durch die großzügige Raumgestaltung viel Freiheit aus. Ein Ort zum Wohlfühlen, eingebunden in die weite Natur drum herum. Das Haus ist offen für Menschen, die Besinnung und Stille suchen – sich zurückziehen wollen, um neue Kraft zu schöpfen, ein Ort der Begegnungen. Das Haus im Kloster Nütschau bietet dabei einen Raum des Vertrauens und der Offenheit, wo sich Menschen in gegenseitiger Annahme und Wertschätzung begegnen und kennen lernen können.



Ganzjährig werden unterschiedliche Kurse mit verschiedenen Schwerpunkten angeboten. Vom Leiter unserer Gruppe werden die prägenden Elemente unserer Exerzitien-Tage zusammengefasst:

Durchgehendes Schweigen, jeden Abend gemeinsames Anschauen eines Filmes, Austausch darüber in Gruppen und im Plenum, Zeiten der Stille, des gemeinsamen Gebets und des Singens in der Hauskapelle, Angebot zu Einzelgesprächen. Anmerkungen vom Kursleiter: Wer in Ruhe auf das eigene Leben blickt, entdeckt neben Erfreulichem und

Erfolgen auch Fehler und Versagen. Von Schuld und Sühne spricht man kaum noch. Auch sind die Begriffe Buße und Beichte allem Anschein nach nicht mehr hoch im Kurs, jedoch immer noch Lebenshilfe. Auch die ausgewählten Spielfilme führen uns dies vor Augen und laden ein zum Nachdenken und zur Kurskorrektur. Die Tage im Kloster können spannendes Erlebnis sein. Ulrike Reimers

### Kontaktadresse

Haus St. Ansgar, Kloster Nütschau  
Schloßstr.26 ; 23843 Travenbrück  
Tel.04531/5004-140

[www.kloster-nuetschau](http://www.kloster-nuetschau)

## Dank an unsere Spender

Zum Adventscafé überreichte uns Frau Sylvia Müsing einen Scheck in Höhe von € 4000,-



Im Spendenglas desselben Abends befanden sich € 424,- Die REWE Markt GmbH, Zweigniederlassung Nord hatten wir um eine Spende gebeten. REWE hat uns am 19.12.2011 € 1548,- für von Kunden gespendete Leergutbons überwiesen.

Von einem Spender, der nicht genannt werden möchte, erhielten wir € 10.000,-

Auch bei denen die kleineren Beträgen gespendet haben, bedankt sich der Vorstand ganz herzlich.

## Termine

### Vorstandssitzungen

jeweils 18:00

Montag 19. März

Montag 16. April

Montag 21. Mai

Montag 18. Juni

Gebäude O 24, 2. OG Zimmer 233

### Sherpa-Treffen

jeweils 18:00

Montag 12. März

Montag 02. April

Montag 14. Mai

Montag 25. Juni

Gebäude O 24, 2. OG Zimmer 233

### Infostand Förderverein

jeweils 11:00 - 13:00

Donnerstag 15. März

Dienstag 17. April

Mittwoch 16. Mai

Dienstag 19. Juni

in der KMT Ambulanz

Gebäude O 24, 1. OG

### Frühlingscafé

Donnerstag 5. April (Gründonnerstag)

in der KMT Ambulanz

Gebäude O 24, 1. OG

### Sommerfest im UKE 15:00- 18:00

Samstag 25.08

zusammen mit back2life

### Rykä- Frauenlauf

Sonnabend 11. August

[www.frauenlauf-hamburg.de](http://www.frauenlauf-hamburg.de)

## Buchtipp

Seit einigen Millionen Jahren bemüht sich der Mensch, sein Leben angenehmer zu machen und gestaltet seine Umwelt mit Werkzeug, Schmuck, Schrift und Bier. All diese **ersten Male**, die Entdeckungen und Erfindungen machten uns zu dem, was wir heute sind. Vor 11.000 Jahren domestizierten Menschen in der Türkei erstmals Getreide, einen Urweizen und brauten das erste Bier und vor 22000 Jahren wurden in Afrika auf einen Knochen Primzahlen eingeritzt.

„Das erste Mal“ von Hubert Filser, Ullstein . 336 Seiten € 18.00

### Impressum

Die **Nachrichten** erhalten alle Mitglieder des Fördervereins sowie deren Unterstützer. Sie erscheinen 4 mal im Jahr. Außerdem sind sie im Internet unter [www.foerdereverein-kmt.de](http://www.foerdereverein-kmt.de) Menüpunkt „Archiv“ abrufbar. **Auflage:** 200

**Herausgeber:** Förderverein für Knochenmarktransplantation Hamburg e. V.

### Druck und Druckkosten:

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

### Spendenkonto:

1387 122 219

Haspa BLZ 200 505 50

Förderverein für Knochenmarktransplantation in Hamburg e. V.  
oder über [www.foerdereverein-kmt.de](http://www.foerdereverein-kmt.de)  
„für Unterstützer/ Spender“