



Nachrichten

Juni 2013

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



www.foerdereverein-kmt.de Ahlbecker Weg 36, 22147 Hamburg

Schüler- Benefizkonzert im Museum für Kunst und Gewerbe



Jens Zummach - Klavierlehrer in Wellingsbüttel und Klein Borstel - hat am 17. Februar 2013 im Spiegelsaal des Museums für Kunst und Gewerbe seine „kleinen“ und „größeren“ Klavierschüler auftreten lassen. Die privaten Schüler im Alter von 6 bis 17 Jahren durften je ein Stück aus ihrem Repertoire vorspielen. Der besondere Rahmen im Spiegelsaal machte die kleinen Auftritte zu etwas ganz Besonderem.

Eltern, Großeltern und Freunde lauschten den Klängen von Lukas dem Lokomotivführer bis zu Mozartstücken. Allen hat es viel Spaß gemacht und zum Abschluss wurde der Erlös aus den Eintrittskarten an back2life gespendet:

500,- €

Wir danken Herrn Zummach auf diesem Weg noch einmal und hoffen, mit diesem Spendengeld knochenmarktransplantierten Kindern und Jugendlichen helfen zu können.

*Sabine Krüger
back2life-Mitglied und Mutter einer
transplantierten Tochter*

Unterwegs in Hamburg

Jannes (23) und Anine (26) sind Geschwister und leben seit über 20 Jahren in Hamburg. Beide sind sehr lokalpatriotisch, doch alle schönen Orte und Geheimnisse ihrer Stadt kennen sie trotzdem nicht.

So entstand schon vor Jahren die Idee irgendwann einmal alle 104 Stadtteile Hamburgs zu erkunden. Ende 2012 wurde dieses Vorhaben gefestigt und um möglichst viele Menschen daran teilhaben zu lassen, beschlossen die beiden ihre Entdeckungen über einen Blog mit der Welt zu teilen. Das Projekt „104xHH“ war geboren.



Regelmäßig lösen Jannes und Anine aus, welcher Stadtteil als nächstes bereist wird. Tipps sind willkommen, jeder darf eine Nachricht auf der Website hinterlassen und seine Lieblingsplätze und Orte verraten die einen Besuch verdient haben. Läden, Cafés, interessante Menschen, Vereine, Gebäude und was sonst noch interessant sein kann! Wer selbst etwas Spannendes zu erzählen hat, darf sich auch gerne melden. Jannes und Anine möchten so tief wie möglich in

die Stadtteile eintauchen und wie sollte das besser funktionieren, als die Menschen zu Hause zu besuchen. Mittlerweile wurde endlich der erste Stadtteil in Angriff genommen. Bergstedt hatte die Ehre als erstes ausgelost zu werden und dort gab es für die Geschwister Einblick in einen noch recht dörflichen Stadtteil Hamburgs in dem die Natur weiterhin an erster Stelle steht. Wer wissen will was Jannes und Anine weiteres in Bergstedt erlebt haben und wie es in den nächsten Stadtteilen weitergeht, der sollte dringend auf der Seite www.facebook.com/104xHH vorbeischaun. Bis die richtige Website fertig ist gibt es hier alle Informationen und Neuigkeiten rund um das Projekt „104xHH“!



Jannes und Anine Heitmann



Die „Kleine Ernährungsfibel“ ist fertig gestellt! Exemplare liegen ab sofort zur Mitnahme in der KMT-Ambulanz aus oder können bei Fr. Schmidt unter Tel. 7410-54851 angefordert werden.

Frühlingscafé

Dem diesjährigen Frühlingscafé wohnte ein besonderer Zauber inne. Zum ersten Mal wurde der Auftakt der 3 Feste des Fördervereins (Frühling/Sommer/Advent) in den neuen Räumlichkeiten im 6. Stock des UCCH O24 möglich gemacht. Der wunderbare Blick von dort aus über die Skyline von Hamburg war alleine schon das Kommen wert. Im Vordergrund stand jedoch wie immer die Möglichkeit sich bei leckeren selbst gemachten Kuchen und Keksen, sowie einer breiten Auswahl an Getränken untereinander kennen zu lernen, bzw. die bestehenden Kontakte weiter zu vertiefen.

Auch wenn sich das Wetter noch nicht ganz so frühlinghaft wie erhofft zeigte, war es eine rundum gelungene Veranstaltung, weil einerseits die liebevolle Vorbereitung durch Margret Havenstein und Marion Heinzelmann (wie immer) perfekt gelungen war und zudem der neue Raum durch seine Anbindung an 2 Stationen ideal gelegen ist und darüber hinaus seine freundliche Atmosphäre ein Garant bietet, sich auch weiterhin dort wohl zu fühlen.

Markus Oberbauer

Glücks-Schweinchen für unsere KMT-Kinder – made in Sweden –

Wir Mitglieder von back2life möchten uns gerne bei allen Familien, die die Behandlung ihres Kindes mit einer Stammzelltransplantation auf sich nehmen müssen, vorstellen. Um bei den Angehörigen, vor allem aber bei den kleinen und großen jungen Patienten in guter Erinnerung zu bleiben, kamen wir auf die Idee ihnen etwas Kleines, Kuscheliges zu überreichen.

Während eines Besuches in Schweden sprach ich mit einer guten Freundin darüber und sie war sofort begeistert und wollte uns unterstützen. Schon während Jannes Erkrankungen waren Sabine und Wolfgang neben unserer Familie immer die ersten, die uns Trost und ein offenes Ohr für unsere Sorgen boten. Inzwischen haben sie ihren Wohnsitz von Hamburg nach Schweden verlegt und wir genießen es, jederzeit ein paar ruhige, entspannte Tage dort verbringen zu können.

Den letzten Jahreswechsel haben wir also wieder in Smaland verbracht, wo Sabine und ich die gemütlichen Nachmittage genutzt haben, um Pläne zu schmieden, wie unser Projekt wohl umzusetzen sei. Da sie eine Künstlerin an der Nähmaschine ist, lag es nahe, etwas aus Stoff zu zaubern. Es sollte natürlich in erster Linie ansprechend sein und den langen Aufenthalt im Bett etwas versüßen, aber auch waschbar und

nicht zu aufwendig und teuer in der Herstellung. Nach einigen Überlegungen und Nähversuchen stand fest: Die Glücks-Schweinchen sind genau das Richtige! Ruck zuck wurde ein Schnittmuster gezeichnet – Körper, Ohren und Ringelschwänzchen – auf Stoff übertragen, ausgeschnitten, zusammen genäht, mit Füllwatte gestopft, per

Hand mit Nadel und Faden geschlossen und fertig war das erste Schweinchen!

Zurück in Hamburg konnte ich unseren back2life-Aktiven also schon etwas zeigen und alle waren begeistert. Auf dünnem Stoff habe ich dann noch unser Logo drucken lassen und nach Schweden geschickt, damit



es unverkennbar echte back2life-Schweinchen werden. Nun konnte die „Produktion“ beginnen! Ganz herzlich bedanken wir uns bei Sabine für das Material und die vielen Stunden Arbeit, die sie für die Herstellung von bislang über 20 Glücks-Schweinchen aufgewendet hat.

Und wir haben jetzt das Glück, den Kindern und Jugendlichen auf der KMT-Station eine Freude bereiten zu können.

Gabriele Heitmann

Zwei Jahre nach meiner KMT bin ich das Zehntel mitgelaufen. Versuch es doch auch!

Hallo, ich bin Mara (8 Jahre alt)
Im Sommer 2010 wurde bei mir schwere Aplastische Anämie diagnostiziert.

Nach unzähligen Transfusionen, vielen weiteren Tests und einer erfolglosen ATG Therapie



habe ich dann 2011 eine allogene Knochenmarktransplantation im UKE erhalten. Nach gut sieben Wochen auf der alten KMT- und der Kinder-Station I bin ich dann Anfang Juli kurz vor meinem 7. Geburtstag und der Einschulung entlassen worden. Die ersten Wochen Schule wurden noch mal von der Familien-Reha auf Sylt unterbrochen, aber nun bin ich ein normales Schulkind, von den regelmäßigen Routinekontrollen in der hämatologischen Ambulanz mal abgesehen.

Unsere Schule in der Mendelstraße in Hamburg-Lohbrügge organisiert schon seit einigen Jahren die Teilnahme am Zehntel, das ist Norddeutschlands größter Kinder- und Jugendlauf über ein Zehntel der Marathondistanz (circa 4,2 km). Er findet immer im Vorfeld des Hamburg-Marathons statt. Da Sport meine große Leidenschaft ist, wollte ich schon 2012 mitlaufen, das war aber meinen Eltern noch zu früh.

Dieses Jahr konnte ich mich aber mit sieben weiteren Kindern meiner Klasse endlich anmelden. Eigentlich wollten wir auch zuhause noch für den Lauf üben, aber durch den langen Winter ist es dann nichts geworden. In der Schule haben wir aber fleißig trainiert, so dass ich mir sicher war, die Strecke zu schaffen.

Am 20.04. war es dann endlich

soweit. Meine Mama hatte am Vortag meine Startnummer abgeholt und wir sind dann alle gemeinsam mit der S-Bahn zum Start an der Messe Hamburg gefahren. Die Bahn war total voll und so ging es auch den ganzen Vormittag weiter. Mehr als 6500 Kinder die in den verschiedenen Altersklassen laufen wollten, dann Lehrer, Begleiter, Eltern, Zuschauer und erwachsene Läufer.



Das war ein totales Gewimmel und manchmal hat sich gar nichts mehr bewegt.

Endlich sind wir dann in unseren Startbereich geführt worden und dann ist es auch schon losgegangen. Wir sind an der Original Marathonstartlinie in der Karolinenstraße los. Gleich am Start sind zwei Kinder hingefallen, alle sind dann im Bogen um die Beiden rumgelaufen. Über den Sievekingsplatz sind wir in Richtung „Planten und Bloomen“ gelaufen, immer und überall standen die Zuschauer haben uns angefeuert, gerufen, und getrommelt, sogar zwei Dudelsackpfeifer standen an der Strecke. Die Stimmung war wirklich klasse. Weiter ging es durch den Rosengarten und den Japanischen Garten –zurück zum

Fernsehturm an der Messe. Über die St. Petersburger Straße, einem kurzen Schwenk nach rechts ging es zurück auf die Holstenglacis und mit einem Bogen um das Oberlandesgericht in die Zielgerade. Zwischendurch bin ich auch mal gegangen. Es sind ganz viele Betreuer mitgelaufen, zwei habe ich mir „geschnappt“ und bin ein ganzes Stück mit ihnen gelaufen. Mama und Papa habe ich gar nicht gesehen, aber ein paar andere Eltern aus meiner Schule schon.

Nach 32 Minuten hatte ich die gut 4 km geschafft! Vor zwei Jahren hätte ich das noch nicht geglaubt. Ok, ich war nicht die erste, aber so kann ich mich ja noch steigern. Denn im nächsten Jahr bin ich als Drittklässler wieder mit dabei und dann läuft auch meine Schwester Jule mit.

Mara und Jutta Böttcher

13. **RYKÄ Frauenlauf**
Hamburg



Sa. 10. August 2013
16.00 Uhr an der Außenalster

Nachrichten mit neuem Gesicht

Nach meiner Wahl in den Vorstand des Fördervereins erscheinen nun die ersten Nachrichten mit meiner „Handschrift“. Mir macht diese neue Aufgabe sehr viel Spaß und ich würde mich freuen, wenn Sie auch weiterhin mit Interesse unsere Artikel verfolgten. Joachim Knippenberg gilt mein Dank und Respekt für die jahrelange Gestaltung der Nachrichten.

Gabriele Heitmann

Unsere Projekte

Vorrangig geht es uns um die Unterstützung von Patienten und deren Angehörigen vor, während und nach der Behandlung mit einer Knochenmark-/Stammzelltransplantation, um die seelischen, körperlichen und materiellen Belastungen zu mindern. Mit viel ideellem Einsatz tragen wir z.B. mit den Info-Nachmittagen, durch Krankenbesuche auf der Station und unserem Info-Stand vor der KMT-Ambulanz dazu bei.

Laufende Projekte:

- Finanzielle Unterstützung (Sozialfonds) für Patienten und deren Angehörige
- Unterstützung der Musik- und Kunsttherapie
- Organisation und Durchführung von Benefizveranstaltungen
- Ausstattung der KMT-Ambulanz mit Zeitschriften und Dekorationsartikeln
- Jährliche Frühlings-, Sommer- und Adventsfeste zum Austausch für Patienten, Angehörige, Ehrenamtliche und Mitarbeiter des UKE
- Finanzierung von Informationsmaterial für Patienten
- Herausgabe der „Nachrichten“

Aktuelle Projekte:

- Preiswerte und günstig gelegenen Unterkünften für Patienten und deren Angehörige
- Mitgestaltung des Kongresses „Leben nach Stammzelltransplantation“ 2014
- Renovierung und Neugestaltung des Aufenthaltsraums im 6. OG
- Verschönerung der Patientenzimmer mit Bildern

Sollten Sie sich von einem oder mehreren unserer Projekte angesprochen fühlen, können Sie auch ganz gezielt spenden. So ist es z.B. möglich speziell für einzelne Bilder, Stühle, Tische, Lampen usw. zu spenden. Möchten Sie sich an den Kosten für die Verpflegung der Kongress-Teilnehmer beteiligen oder haben Sie eine Idee zu unserem Wohnungs-Projekt? Alles ist möglich, treten Sie mit uns in Kontakt!

Wir freuen uns über jede Spende!

Neue Therapieliege



2012 hat der Förderverein einen Antrag für eine Therapieliege beim Bußgeld Sammelfond der Justizverwaltung der Freien und Hansestadt Hamburg gestellt. Im November wurde uns der Angebotspreis von € 3.280,- überwiesen, sodass die Liege bei einer vom UKE genannten Firma bestellt werden konnte. Nach der nun erfolgten Lieferung freuen sich die Mitarbeiter der Ambulanz und besonders die Patienten über den Komfort der neuen Liege. Ein Dankeschön an Joachim Knippenberg, der mit sehr viel Engagement dieses Projekt möglich gemacht hat.

Margret Havenstein

Termine

Vorstandssitzungen 18.00 Uhr

Montag, 10. Juni
Montag, 22. Juli
Montag, 19. August
Montag, 23. September

Sherpa-Treffen 18.00 Uhr

Montag, 1. Juli
Montag, 12. August
Montag, 30. September

back2life-Treffen 19.00 Uhr

Dienstag, 30. Juli
Dienstag, 24. September

Infostand Förderverein

11.00 - 13.00 Uhr

Donnerstag, 20. Juni
Mittwoch, 10. Juli
Dienstag, 6. August
Donnerstag, 12. September

Info-Abende für Angehörige transplantierter Kinder

20.00 Uhr

Dienstag, 11. Juni
Dienstag, 13. August

Spendenkonto:

1387 122 219

Haspa BLZ 200 505 50

Förderverein für Knochenmarktransplantation in Hamburg e.V.
Für Spendenbescheinigungen bitte unbedingt mit Adressen-Angabe

Kontakt:

Postfach 73 04 40

Ahlbecker Weg 36

22147 Hamburg

info@foerderverein-kmt.de

Impressum

Diese Nachrichten erhalten alle Mitglieder des Fördervereins sowie deren Unterstützer. Sie erscheinen 4x im Jahr. Auf www.foerderverein-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. Die Redaktion behält sich vor, eingesandte Texte in Abstimmung mit den Einsendern zu verkürzen.

