



Nachrichten

Dezember 2014

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

back2life
Interessengemeinschaft
stammzelltransplanterter
junger Menschen in Hamburg

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

Liebe Mitglieder, liebe Freunde und Förderer des Fördervereins

ein ereignisreiches und turbulentes, positives wie negatives Jahr 2014 neigt sich dem Ende zu. Positiv war sicherlich die großartige Stimmungslage in Deutschland durch den Gewinn der Fußballweltmeisterschaft und die doch recht stabile wirtschaftliche Lage in unserem Land. Negativ die sich verschlechternde Sicherheitslage durch die vielen neuen Krisenherde in der Welt und die Bedrohung durch Krankheiten. Ein jeder für sich selbst wird als Bilanz wohl auch Positives wie Negatives in 2014 auführen können.

Auch für den Förderverein war dieses Jahr 2014 sehr turbulent: Im Frühjahr ist unser Vorsitzender überraschend zurückgetreten, was für kurze Zeit den Förderverein ins Schlingern geraten ließ. Mit vereinten Kräften haben wir das Schiff aber wieder auf Kurs gebracht und im Rückblick doch einige großartige Projekte abschließen oder neu angehen können. So wurde z.B. der 2. Lena-Kongress erfolgreich durchgeführt, unsere Website neu gestaltet (seit 01.11.2014 im Netz) und das langwierige Projekt der Neugestaltung des Patientenzimmers im 6. OG eingetütet, so dass nun im Januar 2015 mit dem Umbau begonnen werden kann.

Ich möchte an dieser Stelle noch einmal auf unsere Mitgliederversammlung am 26.01.2015 hinweisen und würde mich freuen, wenn Sie zahlreich erscheinen. Es stehen die Wahlen für den Vorstand auf der Tagesordnung und ich habe ja frühzeitig angekündigt, dass ich für den Vorsitz nicht zur Verfügung stehen werde. Es haben sich schon Mitglieder bereit erklärt, im Vorstand mitzuarbeiten, was nicht heißen soll, dass nicht noch weitere Bewerber gern gesehen sind.



Der Vorstand des Fördervereins wünscht allen eine fröhliche aber auch besinnliche Adventszeit, glückliche und harmonische Weihnachtstage und eine guten Rutsch in 2015 mit der von uns allen so benötigten Gesundheit, damit ein jeder seine Träume und Wünsche erfüllen kann.

Rita Willan

Unser Interview in dieser Ausgabe

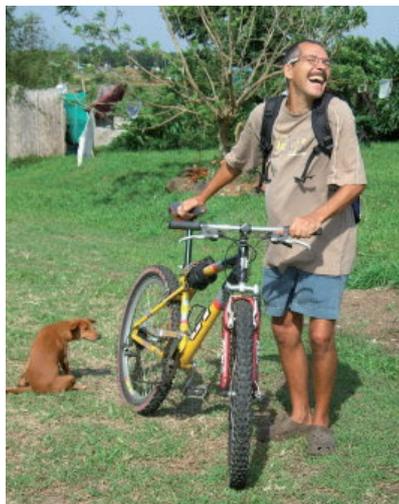
Kai-Uwe Parsons-Galka

Herr Parsons-Galka, Sie haben nun schon einige Male an den Vorstands-Sitzungen des KMT-Fördervereins teilgenommen und möchten gerne aktiv mitwirken. Das freut uns sehr! Bitte stellen Sie sich unseren Lesern vor:

Ich bin 50 Jahre „jung“, in Hamburg zur Welt gekommen und aufgewachsen, verheiratet mit einer wunderbaren Frau aus England, und ich habe keine Kinder. Nach meiner Schulzeit wurde ich Bürokaufmann. Später begann ich ein sehr interessantes Studium (Sozialwesen) in Bremen und absolvierte es als Dipl.-Sozialpädagoge/ Sozialarbeiter (FH). Dadurch kam ich an eine befristete Position in einem SOS-Kinderdorf im Weserbergland. Anschließend arbeitete ich in einem heilpädagogisch-therapeutischen Kinderheim mit verhaltensauffälligen Kindern und Jugendlichen (einige hatten schon Psychiatrieerfahrungen) in Bad Salzflen.

Neben meinem Leben in deutschen Gefilden habe ich auch viel Zeit im Ausland verbracht, beispielsweise als Au-pair in den USA oder als Milchmann in England. Mein Studium gab mir sogar die Möglichkeit, ein Semester im finnischen Lappland zu studieren, wo meine Frau und ich später geheiratet haben – wir fühlten uns mit dem Ort einfach sehr verbunden.

Mein wohl größtes Hobby ist das Reisen, um andere Länder und Kulturen zu sehen bzw. kennenzulernen. Somit unternahmen



meine Frau und ich eine einjährige Weltreise gefolgt von einer 7-monatigen Überlandfahrt quer durch Afrika (praktisch von London nach Johannesburg in Südafrika). Unsere zweite Weltreise Jahre später war ursprünglich für 2 Jahre angedacht. Wir machten uns also per Zug auf den Weg durch Skandinavien nach Moskau und von dort weiter mit der transmongolischen Eisenbahn (5 Tage lang) nach Peking. Wir verbrachten unvergessliche und erlebnisreiche Zeiten in China, Taiwan, Japan, Hongkong, Nepal, Tibet, Australien und auf den Philippinen, wo wir nach etwa 2 Jahren Herumreisen „hängen geblieben“ sind ... sieben ganze Jahre haben wir dort gelebt und gearbeitet, bis ich um die Jahreswende 2012/ 2013 plötzlich krank wurde und nach Deutschland zurück kommen musste.



Wie nahezu alle unsere Mitglieder und Leser sind auch Sie mit dem Thema „KMT“ vertraut. Würden Sie uns von Ihrem Verlauf erzählen?

Ich hatte zuletzt an einer philippinischen Universität „Deutsch als Fremdsprache“ unterrichtet. Eines Tages merkte ich, dass mir beim Treppensteigen die Puste etwas ausging. Mit dem Fahrrad pendelte ich täglich etwa 2 Kilometer zwischen Wohnung und Uni, was mir langsam immer schwerer fiel. Im Unterricht war ich gewohnt, ständig zu stehen – am Ende hatte ich nicht mehr die Kraft dazu, ich musste es gezwunge-



nermaßen im Sitzen machen; das Fahrradfahren ging gar nicht mehr. Mehrere Blutkontrollen ließen auf ein Nierenproblem vermuten - laut Aussage meines dortigen Hausarztes. Ich begab mich in ein örtliches Krankenhaus und erhielt 4 Blutkonserven, die ganz schwierig zu organisieren waren, weil die philippinischen Menschen Blutgruppen haben, die ich nicht bekommen durfte. Danach war es wie ein Jungbrunnen ... auf einmal hatte ich wieder viel Energie. Dieser Zustand sollte aber nur 2-3 Wochen anhalten, also flog ich so schnell wie möglich zurück nach Deutschland und „checkte im UKE ein“.

Es dauerte 2 Tage gefüllt mit vielen Untersuchungen, bis die Diagnose „Multiples Myelom“ (Knochenmarkkrebs) feststand. Ich wurde dann erst einmal regelmäßiger Patient der Gerinnungsambulanz (gegenüber der KMT-Ambulanz), bevor die Vorbereitungen zur Tandem-Stammzelltransplantation begannen. Der autologen folgte die allogene Stammzelltransplantation (September 2013, Fremdspender) mit anschließendem Wechsel zur KMT-Ambulanz, wo ich seitdem „Dauer-gast“ bin.

Ich möchte hier die Gelegenheit nutzen und einen ganz tiefen Dank aussprechen an Prof. Dr. Kröger, Dr. Ayuk, den anderen Ärzten sowie dem gesamten KMT-Team. Was hier geleistet wird, ist für mich schon außergewöhnlich ... mit einer Menschlichkeit, Wärme und Fürsorge - das ist keine Selbstverständlichkeit. Mir wurde ein zweites Leben geschenkt ...

Bei so vielen Erfahrungen können Sie im Förderverein bestimmt viele neue Impulse setzen. Wir freuen uns auf eine tolle Zusammenarbeit, bedanken uns für das nette Interview und wünschen Ihnen weiterhin alles Gute.

Gabriele Heitmann

Benefiz im Doppelpack

Traditionell auf der Messe „Du und Deine Welt“ sammeln Hamburger Küchenchefs ehrenamtlich Spendengelder für den Förderverein für Knochenmarktransplantation e.V.

So hat Marcus Möller-Lüneburg, Küchenchef von Johnson & Johnson Medical zusammen mit Auszubildenden und ehemaligen Mitarbeitern eine Tomatenkraftbrühe und Hummersuppe sowie Dorade gebraten mit Gurkennudeln,

Steinbutt auf Champagnerkraut, Bürgermeisterstück vom Rind mit Schalottenjus und Hokkaidotörtchen und Vitaldessert mit Schwarzkirschkompott und frischem Obst gezaubert. Verkostet durfte nur gegen eine Spende.

„Frische Trüffel überall...“, so hieß das Motto von Küchendirektor Peter Sikorra aus dem Grand Elysée, Er bereitete auf der Showbühne einen Hummer mit Trüffeln zu, danach folgte eine Trüffelsuppe sowie ein gebratenes Rinderfilet mit Trüffeljus, Schneiderbohnen und Steckrübenpüree.

Lutz Havenstein, langjähriges Mitglied im Kochklub Gastronom Hamburg und seine Frau Margret Havenstein konnten so in diesem Jahr 542,- Euro durch diese Aktion für den Förderverein gewinnen.

Herzlichen Dank Michael Mittelberger und Kirsten Schwetje vom Kochklub Gastronom in Hamburg und allen Beteiligten, ob Sternekoch, Lehrer und Auszubildende, die ehrenamtlich im Einsatz waren.

K. Schwetje



K. Schwetje u. P. Sikorra mit den Havensteins



M. Möller-Lüneburg

Die neue Internetseite

Geschichtlicher Werdegang:

Im Jahre 2006 kündigte das UKE-Management an, dass die KMT aus der Augenklinik in das MRC Gebäude (heute O 24, Hubertus Wald Tumor Zentrum) umziehen soll. Zur Herrichtung der entsprechenden Etagen waren etwa 3 Millionen € erforderlich, wovon die Hälfte aus dem Budget des UKE gezahlt werden sollte. Um die Beschaffung der anderen Hälfte sollte sich Prof. Zander selbst kümmern.

Ein erstes Kontaktgespräch wegen dieser Mittelbeschaffung fand am 17.08.2006 mit einer Fundraising-Firma statt. Der Gesamtbetrag für eine 6 Monate dauernde Kampagne

in Höhe von 13.800,- € sollte zu 50% vom UKE und zu 50% aus Drittmitteln von Prof. Zander finanziert werden.

Herr Prof. Zander teilte bei der Mitgliederversammlung des Fördervereins am 14.01.2008 mit, dass die Deutsche Krebshilfe bereit ist, 1,5 Millionen € für dieses Projekt zu spenden. Damit wurde die bereits in Auftrag gegebene Fundraising-Aktion hinfällig, die ohnehin noch keine nennenswerten Spenden zu verzeichnen hatte.

Da die Firma „Fundgiver“ auf Erfüllung des Vertrages bestand, wurde beschlossen, dass der noch nicht abgerufene Restbetrag verwendet werden soll, um die uralte KMT-Internetseite professionell von „Fundgiver“ aufpolieren zu lassen. Es entstand die Typo3-Website, mit der wir bis zum 01.11.2014, also fast 7 Jahre online waren.

Weil wir in dieser Zeit in unserem Verein niemanden hatten, der die erforderlichen Aktualisierungen dieser Typo3-Website vornehmen konnte, mussten wir uns nach Fachleuten umsehen, die dies kostenlos erledigten.

Um den Zustand dieser Abhängigkeit zu ändern, wurde uns eine Software mit dem Namen Jimdo empfohlen, mit der auch weniger spezialisierte Fördervereins-Vorstände nach einer Einführung Aktualisierungen ohne fremde Hilfe vornehmen können.

Diese Jimdo-Website, die seit dem 01.11.2014 online ist, ist das Ergebnis und sie wird „immer“ aktuell sein. Das zumindest ist unser Vorsatz.

Wir würden uns freuen, wenn Sie die website besuchen und uns Ihre „likes“ oder „dislikes“ d.h. Gefallen oder Nichtgefallen mitteilen würden.

J. Knippenberg

Auf dem Gelände der Universitätsklinik Eppendorf entsteht die modernste Kinderklinik im Norden – das neue Kinder-UKE! Der Neubau schafft optimale Rahmenbedingungen für eine zukunftsfähige, kindgerechte Spitzenmedizin. Unter einem Dach befinden sich künftig modernste medizinische Technik, interdisziplinär geführte Stationen und einander ergänzende Therapiemöglichkeiten gepaart mit liebevoll gestalteten Räumen, die konsequent auf die Bedürfnisse der kleinen Patienten und ihrer Eltern ausgerichtet sind. So wird es in jedem Patientenzimmer eine Übernachtungsmöglichkeit für die Eltern geben, gemütliche Aufenthaltsräume und auf allen Ebenen Spielzimmer für die verschiedenen Altersgruppen.

Der Baum als zentrales Element

Der Architekturentwurf integriert den vorhandenen Baumbestand auf dem Gelände des Universitätsklinikums Eppendorf. Den Mittelpunkt des neuen Kinder-UKE bildet die alte Hainbuche, die sich von einer allzu funktional anmutenden Krankenhausarchitektur abheben möchte.

Bei der Gestaltung wurden die Fassaden der Nachbarschaft an Fricke- und Martinstraße mit ihren hellgebrannten, rötlichen Wasserstrichziegeln mit einbezogen.



Die Universitäre Kinderklinik in Zahlen

- 152 Betten inklusive 14 Betten Tagesklinik
- 20 Intensivbetten für die Kinderintensivstation
- 6 Betten für Patienten nach einer Knochenmarktransplantation
- 3 Operationssäle, darunter ein Hybrid-OP
- 2 Tageskliniken, darunter die einzige onkologische Tagesklinik der Metropolregion Hamburg
- 69,5 Millionen Euro kostet die neue Kinderklinik
- 20 Millionen Euro beträgt der Anteil Hamburgs an den Baukosten
- 20 Mio. Euro wollen wir mit Ihrer Hilfe aufbringen – hier sind wir auf Ihre Spenden angewiesen!
- 13.400 m Beton und 1.500 t Stahl werden verbaut
- 150.000 m Starkstromkabel werden verlegt
- 24 m Kronendurchmesser hat die große Hainbuche im Innenhof der neuen Klinik

Geplante Eröffnung: Herbst 2017



Termine

Mitgliederversammlung
UKE Renate-Wald Seminarraum
O24, 7. Etage
im Anschluss Vorstandssitzung
 Montag, 26. Januar, 18.00 Uhr
 weitere Termine folgen

Sherpa-Treffen 18.⁰⁰ Uhr
UKE Gebäude O24 Raum 233
 Montag, 9. Februar
 Montag, 9. März

back2life-Treffen 19.⁰⁰ Uhr
Kinder-Klinik
 Dienstag, 27. Januar
 Dienstag, 31. März

Infostand Förderverein
vor der KMT-Ambulanz
 alle 4 - 6 Wochen von 11.⁰⁰ - 13.⁰⁰

Frühlingsfest
 im Gebäude O24, 6. OG
 am Donnerstag, 19. März 2015
 von 15.⁰⁰ bis 18.⁰⁰ Uhr

Spendenkonto:

Haspa IBAN:
 DE 23 200 505 50 1387 122 219
 Förderverein für Knochenmark-
 transplantation in Hamburg e.V.
 Für Spendenbescheinigungen bitte
 unbedingt mit Adressen-Angabe

Kontakt:

Postfach 73 04 40, 22124 Hamburg
 Ahlbecker Weg 36, 22147 Hamburg
 Tel. 040/45 00 02 95
 info@foerderverein-kmt.de

Impressum

Diese Nachrichten erhalten alle Mitglieder des Fördervereins sowie deren Unterstützer. Sie erscheinen 4x im Jahr.
 Demnächst auch wieder als Download auf der neuen Website
 Auflage 200

Herausgeber:
 Förderverein für Knochenmark-
 transplantation Hamburg e.V.
 Druck und Druckkosten ohne inhaltliche Einflussnahme.
 RV-Produktions-Gesellschaft mbH,
 28217 Bremen

Die Redaktion behält sich vor, eingedante Texte in Abstimmung mit den Einsendern zu verkürzen.