



Nachrichten

Sommer 2016

Sherpa

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



www.foerdereverein-kmt.de, Tunnkoppelstieg 10, 22359 Hamburg

Große Spende zugunsten des Fördervereins



Unser 1. Vorsitzende Herr Detlev Andresen (mit Scheck) durfte am 24. April 2016 vom „Golf-Club Hamburg Wendlohe e.V.“ einen Scheck in Höhe von sage und schreibe 5.610,- Euro entgegen nehmen. Dieses Ereignis wurde durch das Benefiz-Turnier am 23./24. April zugunsten des Fördervereins möglich. Herzlichen Dank!



Golfen für den guten Zweck! St. Martins Cup ein voller Erfolg!



in diesem Jahr wurde beim traditionellen St. Martins Cup für den „Förderverein für Knochenmarktransplantation in Hamburg e.V.“ gespielt.

Wir spielten traditionell Samstag, 23. April ein vorgabenwirksames Einzel und am Sonntag, 24. April 2016 einen Chapman-Vierer. Dieses Jahr haben wir, trotz kurzem Winter-Einbruchs am Finaltag, eine stolze Spendensumme von 5.610 € erspielt.

Zur Siegerehrung nahm Herr Andresen, 1. Vorstandsvorsitzender des Fördervereins, dankend den Verrechnungsscheck entgegen.

Wir danken allen Teilnehmern und Spendern.

Auszug aus dem Nachrichten-Archiv des Golfclubs Hamburg-Wendlohe e.V.

3. Hamburger Patientenkongress „LENA“ am 23. und 24. April 2016

Auch in diesem Jahr war das Interesse mit ca. 300 Teilnehmern an diesem Kongress wieder groß. Die 3 Hauptvorträge zu den Themen „Chronische Spender-gegen-Wirt Reaktion“, „Ernährung nach Stammzelltransplantation“ und „Spätkomplikationen nach allogener Stammzelltransplantation“ fanden viele Zuhörer und rege Beteiligung an den Diskussionsrunden. Von großem Interesse waren auch die Spezialthemen in den Workshops, von denen wir hier einige genauer vorstellen.



Workshop „Vergesslichkeit“

Wie schon bei den ersten beiden Kongressen hatte ich wieder die Gelegenheit, zum Thema „Vergesslichkeit“ zu sprechen. Offensichtlich ist diese Problematik bei vielen ehemaligen Patienten vorhanden, da wieder eine große Anzahl an Teilnehmern diesen Workshop gebucht hatten, wie auch schon beim letzten Kongress. Vielen Dank an alle für Ihr Interesse!

Durch meine eigenen Erfahrungen bin ich quasi zum „Fachmann für Vergesslichkeit“ geworden. Denn viele meiner selbst erlebten Beispiele wurden vom zustimmendem Nicken der Zuhörer begleitet. Es gab sogar ehemalige Patienten, die sich noch an das erinnern konnten, was ich beim letzten Kongress gesagt hatte. Eigentlich kaum vorstellbar, aber das macht die vielen Facetten der Vergesslichkeit eben aus. Es sind meist nicht die großen Dinge, bei denen man zur Vergesslichkeit neigt, sondern es sind die täglich wiederkehrenden kleinen Ereignisse, die oft an dem Betroffenen vorbeigehen und anschließend schnell vergessen werden.

- Was hat der Partner mir eben erzählt?
- Welcher Gedanke schoss mir eben durch den Kopf?
- Was wollte ich eigentlich gerade tun?
- Woran wollte ich noch denken?
- Worüber unterhalten wir uns gerade?

Das sind täglich wiederkehrende Fragen, die sich viele von uns immer wieder stellen müssen. Dazu die Fragen, warum bin ich so vergesslich? Hat das was mit dem Alter zu tun und ist normal? Hat das irgendetwas mit meiner Therapie zu tun? Wie kann ich anderen diese Problematik überhaupt erklären? Eine wichtige Frage, denn viele haben mit der Unverständnis ihrer Mitmenschen zu kämpfen, da sich kaum einer in diese Lage hineinversetzen kann. Aber das ist für Außenstehende eben auch sehr schwer.



Vielleicht hat ja jeder von uns bis zum nächsten Kongress 2018 Strategien entwickelt, wie man mit der Vergesslichkeit besser umgehen kann. Eines habe ich jedenfalls von der Frau Scherwath gelernt, der Psychologin, die diesen Workshop mitgestaltet hat: Sich darüber ständig zu ärgern bringt nichts!

Detlev Andresen

Workshop „nach vorne schauen... Abstand von der Krankheit gewinnen und Kraftquellen aufbauen“

Den Workshop im größten Hörsaal des renommierten UKE zu halten steigerte zusätzlich die bereits vorhandene (minimale) Anspannung. Die Vielzahl an zu beachtender Technik und gegen die tief stehende Sonne ins Publikum zu blicken waren kein Problem, sondern nur eine zusätzliche Herausforderung.

Zunächst moderierte Dr. Henry Buhk unser gemeinsames Thema an und stellte die Experten vor. Diese waren Professor Tichelli aus der Schweiz, sowie Dr. Schulz-Kindermann (UKE). Dieser war sehr professionell vorbereitet und wartete als Referent mit einer Präsentation auf, die sein Fachwissen und etliche Hintergründe sehr anschaulich dokumentierte.

Es ging primär um Belastungen von Krankheit und Behandlung, typische Verläufe von „Bewältigung“, Möglichkeiten der Stabilisierung und Kraftquellen (wieder-) entdecken. Jedem Patienten im Forum kam das sicherlich äußerst bekannt vor. Anschließend durfte ich von meinen sehr reichhaltigen Erfahrungen zu diesen Themen berichten und die gelebte Praxis im 18. Jahr nach meiner KMT. Die Resonanz bei den Zuhörern war sehr rege und es wurden andere, positive wie negative, Beispiele berichtet und offen diskutiert. Speziell das Verständnis und die Anerkennung von Fatigue, selbst lange Zeit nach Heilung, gestaltet sich allgemein als schwieriges und sensibles Thema. Der Konsens war dahingehend, dass die grundsätzliche Bewältigung sehr individuell abläuft und es kein generelles Patenrezept gibt, sich zum Einen so gut wie möglich auf eine KMT vorzubereiten, als auch das Leben nach KMT so angenehm wie möglich zu gestalten. Positiv nach vorne blicken ist per se aber die beste Grundeinstellung, darüber waren sich alle Teilnehmer einig.

Markus Oberbauer





Workshop “Männerspezifische Probleme”

Dieser Themenbereich fällt wohl unter die Rubrik “etwas heikel”, denn was verbindet man(n) / Frau im allgemeinen damit? Sie haben richtig geraten ... und damit die maximale Punktzahl erreicht!

Und genau deshalb ist es auch eine sehr wichtige Thematik, der man einen Gesprächsraum geben muß, wozu dieser Workshop eine gute Möglichkeit bot. Nach einem sehr aufschlussreichen Vortrag von Prof. Tichelli aus der Schweiz mit diversen Fakten und hilfreichen Informationen folgte mein Part. Der Moderator Dr. van Randenborgh leitete anschließend in den Diskussionsteil über. Hier entwickelte sich dann eine rege Beteiligung von verschiedenen Teilnehmern mit unterschiedlichen Fragen.

Nach dem Workshop zeigte sich Prof. Tichelli sehr zufrieden mit dem gesamten Verlauf, denn das angepeilte Ziel, die Anwesenden zur aktiven Teilnahme an der Diskussion zu bewegen, konnte erreicht werden – darum ein herzlichen Dank an alle Beteiligten.

Kai-Uwe Parsons-Galka

Workshop „Müssen es immer Medikamente sein?“... Weniger Chemie mehr Natur

Es waren ca. 40 Personen, die sich für diesen Workshop interessierten. Die Moderation übernahm Frau Dr. Adjallé und stellte die Referenten vor.

Frau Dr. Langebrake, Pharmazeutin der Apotheke am UKE, hatte einen sehr interessanten Vortrag über Medikation vorbereitet und wies darauf hin, während einer Therapie nicht eigenständig diese mit alternative Medizin oder Heilkräutern zu ergänzen, da es zu gefährlichen Reaktionen führen könnte.

Herr Dr. Rostock, Onkologe und Facharzt für Naturheilkunde am UKE und an der Uni Zürich wartete als Referent mit einer Präsentation auf, die sein großes

Wissen über dieses Thema sehr gut darstellte. Gleichzeitig hob er aber auch hervor, dass Naturheilkunde nicht immer die Schulmedizin ersetzen könne.

Mein Beitrag zu diesem Thema war die Erfahrung, die ich in den letzten Jahren gemacht hatte.

Meine neue Hausärztin machte mich aufmerksam auf eine alternative Behandlung – mit großem Erfolg! Die ständigen Bronchitiden gibt es nicht mehr. Ein Sportarzt und Facharzt für ganzheitliche und biologische Medizin hat mich befreit von meinen Gelenk- und Knochenschmerzen.

Anschließend wurde noch lange diskutiert und viele Fragen beantwortet.

Margret Havenstein



Ein ganz besonderes Ereignis!

Ein Stammzellempfänger trifft zum 1. Mal seinen Spender ... eine fast unglaubliche Geschichte

... meine Frage ist: Wo beginne ich zu erzählen? Und was erwähne ich hier alles? Ich könnte bestimmt mehrere Seiten füllen, aber das ist in diesem Rahmen leider nicht möglich ... Nun, lassen Sie uns zurück ins Jahr 2013 gehen. Damals im September fand meine “2. Geburtsstunde” (Stammzelltransplantation) statt. Als Dank für dieses “wunderbare Geschenk” schrieb ich kurze Zeit später eine erste Dankeskarte an meinen Spender, was in den ersten 2 Jahren alles anonym verläuft. So begann ein interessanter Briefkontakt, in dem wir uns gegenseitig etwas voneinander erzählten und dadurch näher kennenlernen konnten.

Dann hörte ich mehrere Monate nichts von meinem Spender - bis zu jenem Tag im Januar diesen Jahres, als ich plötzlich erfuhr, dass mein Spender mich persönlich kennenlernen wollte – er hatte sein schriftliches Einverständnis gegeben. Ich war so überrascht und gleichzeitig aufgeregt – Donnerwetter, jetzt ist der Moment tatsächlich gekommen, über den ich mir schon öfters Gedanken gemacht hatte.

Nach ein paar Tagen Bedenkzeit meinerseits gab ich dann auch mein Einverständnis mit Angabe meiner Telefonnummer. Kurze Zeit später kannte ich dann seinen Namen und

Adresse. An irgendeinem Tag im März klingelte das Telefon und eine Stimme sagte: “Hier ist Stephan W., ich bin dein Spender” - mir blieb fast das Herz stehen. Wir hatten ein ganz tolles Telefongespräch ... er klang sympathisch, dachte ich mir. Zum Schluss vereinbarten wir, mal wieder miteinander zu telefonieren.

Es war April, als wieder ein ganz überraschender Telefonanruf kam – dieses Mal von der Leiterin der Deutschen Stammzellspenderdatei-Ost (DSSD-Ost) aus Cottbus. Sie erzählte mir, dass eine große Spenderehrungsveranstaltung mit 300 geladenen Gästen (unter

anderem auch aus der Politik) am 4. Juni im TIPI am Kanzleramt aus Anlass des 25-jährigen Jubiläums von der DSSD-Ost stattfinden wird, zu der sie meine Frau und mich ganz herzlich einladen möchte. Das hat mir ja schon die Sprache verschlagen, aber jetzt kommt der Knaller: Mein Spender würde auch dabei sein, und wir würden Teil des offiziellen Programms sein mit Interview auf der Bühne - jetzt war alles zu spät – ich war "ganz aus dem Häuschen" ... das war einfach unglaublich. Ich würde zum ersten Mal meinen "Lebensretter" hautnah kennenlernen und dann auch noch im Rahmen einer so großen Veranstaltung, und alle Kosten (Hotel und Anreise) würden übernommen. Da fiel mir nichts mehr dazu ein ...



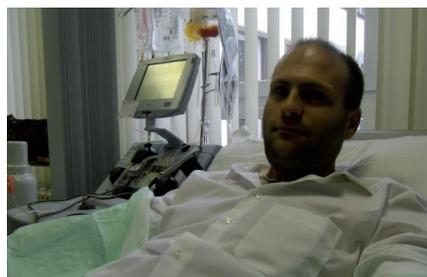
Den Rest kann man sich ja in etwa vorstellen, oder? Am 3. Juni um 17 Uhr fand das Kennlerntreffen zur Vorbereitung für das Bühneninterview am 4. Juni statt. Und da stand er auf einmal – mein Spender. Wir umarmten uns. Für den verbleibenden Tag gab es dann sehr viel zu erzählen – wir hatten beide das Gefühl, als wenn wir uns schon lange kannten. Zwischendurch interviewte uns noch ein Journalist für einen Zeitungsartikel in der B.Z., um von "unserer Geschichte" zu berichten.

Die festliche Veranstaltung im TIPI galt der Ehrung der Knochenmark- und Stammzellspender aus den Jahren 2013 – 2015, somit waren circa 260 Spender unter den Gästen. Das tolle Programm hatte sehr viel zu bieten – Talkrunden hochrangiger Gäste, beeindruckende musikalische Einlagen, persönliche Erfahrungsberichte von Spendern und Empfängern mit abschliessendem Buffet. Auch wir beide, mein Spender und ich, meisterten unseren Auftritt "souverän und doch voller Emotionen" (meinte später unser Moderator).

Abschließend lässt sich sagen, dass bestimmt viele Teilnehmer der Veranstaltung eine Menge an ganz persönlichen und bleibenden Eindrücken und Gefühlen mit nach Hause nahmen. Betrachtet man dieses I. Treffen noch vor dem Hintergrund, dass es selbstverständlich auch Beispiele gibt, wo der Spender oder Empfänger den anderen nicht kennenlernen möchte, dann gewinnt alles noch mehr an Bedeutung ... dieses ganz besondere und einmalige Ereignis.

Kai-Uwe Parsons-Galka

(P.S. Leider war meine Frau verhindert und konnte nicht in Berlin dabei sein, aber das holen wir irgendwann nach.)



Stefan während der Stammzellspende



**Samstag, 27. August 2016
von 15.00 - 18.00 Uhr
UKE-Gelände,
Festwiese hinter Gebäude W26**

Termine

Vorstandssitzungen 17.⁰⁰ Uhr
UKE Gebäude O24 Raum 233
Montag, 15. August
Montag, 12. September
Montag, 10. Oktober

Sherpa-Treffen 18.⁰⁰ Uhr
UKE Gebäude O24 Raum 233
Montag, 22. August
Montag, 19. September
Montag, 17. Oktober

back2life Info-Nachmittage
16.³⁰ - 18.⁰⁰ Uhr Kinder-Klinik
Dienstag, 26. Juli
Dienstag, 27. September

Angehörigen-Gruppe
UKE Gebäude O24 Raum 233
I. Mittwoch im Monat 18.⁰⁰

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

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:

Tunnkoppelstieg 10, 22359 Hamburg
Tel. 040/45 00 02 95
info@foerdereverein-kmt.de
www.foerdereverein-kmt.de

Impressum

Diese Nachrichten erhalten alle Mitglieder des Fördervereins sowie deren Unterstützer. Sie erscheinen 4x im Jahr.
Auch als Download auf unserer 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, eingesandte Texte in Abstimmung mit den Einsendern zu verkürzen.