



Nachrichten

Frühjahr 2017



Sherpa

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

back2life

Interessengemeinschaft stammzelltransplantierte junger Menschen in Hamburg

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

Preisverleihung im UKE am 14.2.2017

Unsere Klinik für Stammzelltransplantation/ Knochenmarktransplantation hat gleich zwei

Zum einen gab es eine Urkunde für den Hamburger Patientenkongress "LENA"

zeichnung für die regelmäßig - immer Freitagnachmittag alle 6-7 Wochen - stattfindenden Patienteninformationsnachmittage für zukünftige KMT-Patienten, an denen auch unsere Sherpa als ehemalige KMT-Patienten von ihren persönlichen Erfahrungen berichten.

UKE Auszeichnungen 2016 zur Patientenorientierung und Patientensicherheit

erhalten.

Leben nach

Stammzelltransplantation



der seit 2012 sehr erfolgreich alle 2 Jahre stattfindet.

Zum anderen gab es die Aus-

HERZLICHEN GLÜCKWUNSCH!

Kai-Uwe Parsons-Galka

Weltkrebstag am 4.2.2017

Der Informationstag anlässlich des Weltkrebstages im UKE zeigte erneut die wichtige Bedeutung dieser jährlichen Veranstaltung. Deshalb waren auch wir, der Förderverein, wieder mit einem Infostand vertreten.

Wer würde vermuten, daß selbst die Traditionelle Chinesische Medizin für Krebspatienten hilfreich sein kann? Es gab viel neues zu erfahren, und man konnte gute Impulse für sich mitnehmen!

Der nächste Weltkrebstag findet – natürlich – am 4. Februar 2018 statt. Wir werden bestimmt wieder dabei sein ... vielleicht schon mal vormerken :-)

Kai-Uwe Parsons-Galka



Mitgliederversammlung des Fördervereins am 13. Februar 2017

Liebe Mitglieder, liebe Freunde
unseres Fördervereins,

an dieser Stelle möchte ich Ihnen
einen kurzen Bericht über unsere
Mitgliederversammlung vom 13.
Februar geben, vor allem für die-
jenigen, die nicht persönlich dabei
sein konnten.

Es standen Neuwahlen an und die
Teilnahme war erfreulich. Meinem
Rechenschaftsbericht vorangestellt
habe ich diesmal meinen ausdrück-
lichen Dank an alle Helfer, Spender
und Unterstützer. Ohne Sie wären
wir nicht in der Lage, für akute
und ehemalige Patienten in diesem
Umfang aktiv zu werden.



Regelmäßigen Themen in 2016 waren

- Finanzen und Spenden
- Unterstützung von Patienten in
besonderer Notlage
- Planung unserer Veranstaltungen
(Frühjahrs- und Adventscafé,
Sommerfest)
- Berichte aus dem Beirat
- Musiktherapie
- einzelne Projekte, wie der neue
Massagesessel und ein neuer Flyer
- Geschenke zu bestimmten Anläs-
sen für Patienten.

Im Vordergrund stand 2016 na-
türlich der von der „Klinik für
Stammzelltransplantation“ des

UKE in Zusammenarbeit und mit
finanzieller Unterstützung unseres
Fördervereins veranstaltete LENA-
Kongress, der wieder auf großes
Interesse gestoßen war. An zwei
Tagen gab es interessante Beiträge
über das „LEben NACH der Stamm-
zelltransplantation“. Auch wurde
wieder die Gelegenheit genutzt, zu
speziellen Themen Fragen stellen
und von den Experten beantworten
zu lassen.

Aufbauend auf diesen Kongress,
haben wir im vergangenen Jahr ein
neues Projekt planen und ins Leben
rufen können, unser „LENAforum“.
Diese neue Internetplattform soll
vor allem ehemaligen Patienten die
Möglichkeit geben, über Beiträge
mit Fragen oder Antworten zu
bestimmten Themen und Proble-
matiken mit anderen ehemaligen
Patienten in Kontakt treten zu kön-
nen und einen Erfahrungsaustausch
vorzunehmen. Bitte schauen Sie im
Internet unter www.lenaforum.de
einmal nach und nutzen Sie diese
neue Gelegenheit! Allen, die daran
mitgewirkt haben noch einmal ein
herzliches Dankeschön!

Im Rahmen unserer Öffentlich-
keitsarbeit konnten wieder vier
„Nachrichten“ an unsere Mitglieder
verteilt werden. Unsere Internet-
seite www.foerderverein-kmt.de
wird regelmäßig mit neuen Themen
überarbeitet und ist auch mehr als
nur einen Blick wert. Neu hinzuge-
kommen ist in 2016 auch der Auf-
bau unserer Präsenz bei Facebook.
Auch dort werden ständig Posts
zu aktuellen Themen veröffent-
licht. Sie finden uns dort natürlich
unter „Förderverein für Knochen-
marktransplantation in Hamburg“.

In diesem Jahr werden uns die ak-
tuellen Projekte weiter beschäftigen
und die meisten der regelmäßigen
Themen werden monatlich auf der
Tagesordnung stehen.
Außerdem beginnt im Laufe des Jah-
res schon wieder die Vorbereitung
für unseren LENA-Kongress 2018.

Nach dem Bericht des Schatz-
meisters, der erfreuliche Zahlen
vorweisen konnte und dem Bericht
der Rechnungsprüfer, die keine Ein-
wände hatten, wurde der Vorstand
einstimmig entlastet.



Anschließend wurden der gesamte
Vorstand einstimmig bei fünf Ent-
haltungen in seinem Amt bestätigt.

Prof. Kröger wertete in seinem Be-
richt des Beirates das Jahr 2016 als
sehr aktives Jahr mit vielen Publika-
tionen und Kongressen.
Erfreulich ist vor allem die Tatsache,
dass die „Klinik für Stammzelltrans-
plantation des UKE“ 2016 erstmals
über 200 allogene Transplantati-
onen durchgeführt hat und damit
die Nr. 1 in Europa geworden ist.
2017 soll sich die Zahl der Betten
um 11 auf nunmehr 36 Betten
erhöhen. Damit wird auch die
Zahl der Transplantationen weiter
steigen können. Im gleichen Zug
soll dann auch die Personalstärke
angepasst werden.
Die Ambulanz soll 2017 ins Erdge-
schoss des UCCH verlegt werden,
wodurch für die Patienten mehr
Räumlichkeiten zur Verfügung ste-
hen werden.

Zum Schluss noch einmal die Bitte,
wenn Sie Fragen oder Anregungen
haben, wenden Sie sich jederzeit
mit einer Mail an uns (info@foerderverein.de).

Detlev Andresen, 1. Vorsitzender



PATIENTEN FORUM

für Patienten einer
Stammzelltransplantation oder
Knochenmarkstransplantation
SZT/KMT

- ♦ Sie haben eine Transplantation bewältigt?
- ♦ Sie müssen sich einer Transplantation unterziehen?
- ♦ Sie sind Angehörige(r)?
- ♦ Sie haben Fragen oder Probleme?
- ♦ Sie wollen sich austauschen?

LENAforum

WIE KANN MAN SICH ANMELDEN?

1. Rufen Sie die folgende Seite in Ihrem Internetbrowser auf:

www.lenaforum.de

Sie sehen dann diese Portalseite:



In der rechten, oberen Ecke befindet sich der folgende Rahmen:



Klicken Sie dort auf den Schriftzug
„Jetzt anmelden!“

Sie sehen dann die Anmeldeseite des Forums. Hier müssen Sie nur noch das Formular ausfüllen und die Teilnahmebedingungen akzeptieren.

2. Sie bekommen dann eine Bestätigung und – nach Freischaltung durch einen Administrator – eine Begrüßungsnachricht an Ihre Email-Adresse gesendet.

3. Nach Erhalt der Begrüßungsnachricht können Sie sich in obigem Rahmen im Forum einloggen, indem Sie auf „Einloggen“ klicken oder die Anmeldeinformationen in den Rahmen „Userinfo“ eingeben.

Menschen, die eine allogene* Stammzelltransplantation bewältigt haben, leiden oftmals früher oder später unter kleineren oder größeren Problemen. Diese können medizinischer, körperlicher, oder auch psychischer Art sein. Dabei spielt es keine Rolle, welche Grunderkrankung zur Stammzelltransplantation geführt hat oder führen wird.

Die Transplantation selbst und ihre Folgen stehen im Mittelpunkt des Forums. Nach der Bewältigung der Transplantation steht man vor völlig neuen Herausforderungen. Zwar ist die Grunderkrankung besiegt, aber mit den Folgen der Therapie fühlt man sich oftmals überfordert.



In genau dieser Situation bietet das **LENAforum** Rat und Hilfe. Man kann sich über seine Probleme und Fragen mit

* allogene – mit Stammzellen von einem anderen Menschen

anderen (teils sehr erfahrenen) Mitpatienten und Angehörigen austauschen. Für medizinische und psychologische Fragen steht den Nutzern des Forums außerdem die fachliche Kompetenz der Klinik für Stammzelltransplantation des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf im Hintergrund zur Verfügung. Das **LENAforum** versteht sich als Hilfe zur Selbsthilfe und stellt eine Ergänzung zum erfolgreich etablierten Patientenkongress

**Leben nach
Stammzelltransplantation**

(s. Rückseite) dar. Es soll den Austausch von Erfahrungen bei der Bewältigung der Folgen einer SZT/KMT fördern, und Menschen vor, während, und nach einer Transplantation unterstützen.

Das Forum richtet sich an

- ✓ Allogene stammzelltransplantierte Patienten
- ✓ Patienten, die vor oder in einer allogenen SZT/KMT stehen
- ✓ Familienangehörige und Freunde dieser Patienten

Melden Sie sich noch heute an:
www.lenaforum.de

Das **LENAforum** ist ein
kostenfreies Angebot vom



Förderverein für
Knochenmarkstransplantation
in Hamburg e.V.

Tunnkoppelstieg 10, 22359 Hamburg

Gemeinsam füreinander.
Unser Ziel ist die Unterstützung
von Patienten und deren
Angehörigen während der
Behandlungszeit und danach.

Der Förderverein ist Mitglied in der



Deutscher Leukämie- & Lymphom-Hilfe
Der Bundesverband der Selbsthilfegruppen
zur Unterstützung von Erwachsenen mit
Leukämie und Lymphomen e.V.

Unterstützen Sie uns:
www.foerderverein-kmt.de

PATIENTENKONGRESS

Leben nach
Stammzelltransplantation



Die allogene Stammzelltransplantation hat in den letzten Jahren große Fortschritte gemacht und die Zahl der Patienten, die mit einer allogenen Stammzelltransplantation von ihren meist bösartigen Bluterkrankungen geheilt werden können, steigt von Jahr zu Jahr. Trotz dieser positiven Entwicklung gibt es weiterhin Probleme, die nach der Transplantation auftreten können und deren Behandlung weiter verbessert werden muss.

Der Hamburger Patientenkongress „Leben nach Stammzelltransplantation“ findet in 2-jährigem Turnus statt und beschäftigt sich mit den wesentlichen Problemen von Patienten und Angehörigen, die nach der Transplantation auftreten können.

Dieser Kongress, der vom Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) in Zusammenarbeit mit dem Förderverein für Knochenmarkstransplantation in Hamburg e.V. organisiert wird, bietet Ihnen in Workshops und Vorträgen Information und Austausch zu den verschiedensten Themen und die Möglichkeit, sich mit Experten, aber auch anderen Betroffenen auszutauschen.

Besuchen Sie uns:
www.lena-szt.de



Witz: Durchblick

Ein junges Ehepaar zieht in eine neue Nachbarschaft. Beim Frühstück am nächsten Morgen sieht die junge Frau ihre Nachbarin draußen beim Aufhängen der Wäsche. „Diese Wäsche ist nicht besonders sauber“ sagt sie. „Sie weiß nicht, wie man richtig wäscht. Vielleicht braucht sie auch ein besseres Waschmittel.“ Ihr Mann sieht hin, bleibt aber still. Jedes Mal wenn ihre Nachbarin die Wäsche zum

Trocknen aufhängt, macht die junge Frau die gleiche Bemerkung. Ungefähr einen Monat später sieht sie plötzlich im Nachbargarten schöne saubere Wäsche an der Leine hängen. Freudig überrascht sagt sie zu ihrem Mann: „Guck mal, endlich hat sie gelernt, wie man richtig wäscht! Ich frage mich, wer ihr das beigebracht hat.“ Daraufhin entgegnet ihr Mann trocken: „Heute Morgen bin ich früh aufgestanden und habe unsere Fenster geputzt.“

Buchtipp

„Wäre ich du, würde ich mich lieben“

Warum erfindet der Mensch elektrische Zahnbürsten, aber keinen Mülleimer, der selbstständig in den Hof runtergeht und sich ausleert? Gibt es eine Altersversorgung, die auch schon in jungen Jahren glücklich und zufrieden macht?

Wie hält man vor einem Kater die Kastration geheim?



Wie die Tücken des Hier und Jetzt auch aussehen mögen: Horst Evers hat zwar nicht immer eine Lösung parat, kann aber so lustig und liebevoll davon erzählen, dass man schon wieder froh über Probleme ist. Dieses Buch gibt keine Ratschläge – hilft aber trotzdem.

IBAN 978-3-499-26726-0

Margret Havenstein

Wir laden ein zum Frühlings-Café



**Donnerstag,
30. März 2017
15.00 - 18.00 Uhr
Gebäude O24
6. Etage
Wir freuen uns auf
Sie!**

**Jetzt vormerken!
Sommerfest am
Samstag, 15. Juli 2017**

Termine

Vorstandssitzungen 17.00 Uhr
UKE Gebäude O24 Raum 233
 Montag, 13. März
 Montag, 10. April
 Montag, 08. Mai

Sherpa-Treffen 18.00 Uhr
UKE Gebäude O24 Raum 233
 Montag, 27. März
 Montag, 24. April
 Montag, 15. Mai

back2life Info-Nachmittage
16.30 - 18.00 Uhr Kinder-Klinik
 Dienstag, 28. März
 Dienstag, 30. Mai

Angehörigen-Gruppe
UKE Gebäude O24 Raum 233
 1. 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, eingese-
 sandte Texte in Abstimmung mit den
 Einsendern zu verkürzen.