# Nachrichten

Sommer 2024

back2life
Interessengemeinschaft stammzelltransplantierter junger Menschen in Hamburg

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

Förderverein für
KNOCHENMARKTRANSPLANTATION
in Hamburg e.V.

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

## Ich wurde Mitglied im Förderverein ....

... weil
ich sehr dankbar über die Online Selbsthilfegruppe bin, in der wir KMT Patienten uns austauschen können! Auch mehr als 20 Jahre nach meiner KMT (in Wiesbaden) besteht bei mir das Bedürfnis nach Austausch und Unterstützung. Jedes Treffen ist ein Geben und Nehmen und ich kehre danach mit neuen Gedanken zurück in meinen Alltag.

Andrea Linke

... weil
ich aus eigener Erfahrung weiß, wie lebensverändernd eine Knochenmarktransplantation sein kann. Vor einigen Jahren stand ich selbst auf der anderen Seite, als Empfänger einer solchen Transplantation, die mein Leben gerettet hat. Die Zeit während und nach der Transplantation war eine Herausforderung, doch sie hat mir auch gezeigt, wie wichtig Unterstützung und Solidarität sind.
Mein Leben wurde durch die Transplantation und die Unterstützung, die ich erhalten habe, auf eine Weise verändert, die ich nie für möglich gehalten hätte. Deshalb ist es mir ein persönliches Anliegen, etwas zurückzugeben und helfen, wo ich kann. Ich glaube fest daran, dass jeder von uns die Kraft hat, das Leben eines anderen Menschen zum Positiven zu verändern, und ich bin stolz, Teil einer Gemeinschaft zu sein, die genau das tut.

Bernd Engel

## Ostergeschenkaktion 2024

Dank Eurer Spenden gab es am Ostersonntag wieder – wie schon seit vielen Jahren – ein schönes Ostergeschenk für unsere stationären Patient:innen auf den Stationen der Klinik für Stammzelltransplantation im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf.

Die Freude war auch dieses Mal wieder riesig bei allen Empfänger:innen.

Herzlichen Dank auch an das tolle KMT-Team für die Organisation!

*Kai-Uwe Parsons-Galka*

# Endlich wieder Frühlingscafé

Erstmals seit Pandemiebeginn fand am 21. März nach fünf Jahren endlich wieder unser Frühlingscafé statt. Eingeladen waren alle ehemaligen Patienten, deren Angehörige, Fördervereinsmitglieder sowie natürlich auch das gesamte KMT-Team.

Wie immer fand das Treffen im Aufenthaltsraum im 6. OG statt. Der Förderverein hatte den Raum für dieses Event liebevoll vorbereitet und dekoriert und sich um heißen Kaffee, Tee und kalte Getränke gekümmert. Viele der Gäste brachten leckeren Kuchen mit und somit war für das leibliche „Nachmittagswohl“ gesorgt.

Auch die Musiktherapeutin Silke Willmann war mit ihrem E-Piano dabei und ergänzte das Event mit wunderschöner musikalischer Begleitung.

Insgesamt konnten wir um die 35 Gäste begrüßen, so kamen neben den ehemaligen Patient:innen und Angehörigen auch einige Pflegekräfte hinzu. Auch Prof. Ajuk hat den Weg zu uns gefunden. Besonders gefreut hat es uns, dass auch ein paar stationäre Patienten vorbeischauten (natürlich geschützt durch Maske), die dieses Treffen, genau wie alle anderen, sichtbar genossen haben.

Es war eine fröhliche und gleichzeitig vertraute Atmosphäre bei vielen guten Gesprächen und die Wiedersehensfreude war bei allen Beteiligten groß.

Und so freuen wir uns schon heute auf unser nächstes (größeres) Zusammentreffen beim Sommerfest auf dem UKE Außengelände am 13. Juli ab 15.00 Uhr. Genauere Daten finden Sie auf der letzten Seite.

*Dirk Pretzel*

Am Sonntag, dem 07. April hatte der 43. Internationale Wilhelmsburger Insellauf seinen bemerkenswerten Auftakt. Es gab nicht nur sonniges Wetter mit ein paar Regentropfen, sondern auch zwei erfolgreiche Rekorde.

Es meldeten sich sooo viele Teil-nehmer:innen deutschlandweit und sogar aus dem Ausland an, dass von der Laufgesellschaft sogar ein Teilnahmelimit verhängt werden musste – wow.

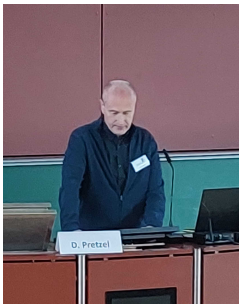
Für uns bedeutete es: genügend Kuchen heranschaffen!
Deshalb verzeichneten wir den anderen Rekord durch unseren erfolgreichen Kuchen- und Kaffeeverkauf mit einem Umsatz von 1.195,00 – so viel wie nie zuvor.

Wir sagen herzlichen Dank an alle, die unsere Arbeit durch den Kauf von Kaffee und Kuchen so toll unterstützt haben sowie an die Laufgesellschaft, dass wir wieder mit dabei sein durften. *K.-U. Parsons-Galka*

# Rückblick: 6. Hamburger Patientenkongress „Leben nach Stammzelltransplantation“

Leben nach
Stammzelltransplantation

Der 6. Hamburger Patientenkongress „Leben nach Stammzelltransplantation“ fand am 11. und 12. Mai 2024 im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) mit mehr als 200 Teilnehmern statt. Diese Veranstaltung markierte die Rückkehr zu Präsenztreffen nach vorherigen Unterbrechungen aufgrund der COVID-19-Pandemie.




Zu den Referenten der Hauptvorträge im Ian Karan Hörsaal des Campus Lehre gehörten medizinische Expert:innen u.a. aus Freiburg, Regensburg, der Schweiz und der KMT des UKE, Patient:innen sowie Vertreter:innen von verschiedenen Selbsthilfegruppen. Sie alle gaben einen umfassenden Einblick in die Nachsorge und die Verbesserung der Lebensqualität nach der allogenen Stammzelltransplantation. Die Teilnehmer:innen konnten wertvolle Einblicke in die Langzeitpflege gewinnen und nutzten die Möglichkeit an den anschließenden Podiumsdiskussionen teilzunehmen. Sie konnten Fragen stellen oder Anregungen geben und viele von ihnen bedankten sich für die interessanten Informationen.

Der LENA Kongress konzentrierte sich auf die neuesten Entwicklungen und fortlaufenden Herausforderungen in der Nachsorge nach der allogenen Stammzelltransplantation. Zu den Hauptthemen gehörten die Prävention und Behandlung der chronischen Graft-versus-Host-Krankheit (cGvHD), Strategien zur Infektionsvermeidung und die Rolle alternativer und komplementärer Medizin.

In 16 verschiedenen Workshops wurden weiterhin Themen wie Haut und Haar, Vergesslichkeit, Rolle der Angehörigen, Augen, Ernährung, Belastung im Alltag, Musiktherapie, Reha, geschlechtsspezifische Probleme, die Bedeutung körperlicher Aktivität und die psychologischen Aspekte der Genesung behandelt.

Im Foyer präsentierten sich die verschiedenen Organisationen zum Thema Stammzelltransplantation mit Informationsmaterial und der Möglichkeit zu Gesprächen.
Vertreten waren DLH, José Carreras Stiftung, DKMS, LENAforum sowie der Förderverein für KMT als Mitveranstalter.
Die Pausen nutzen die Teilnehmer mit den angebotenen Getränken und Snacks zu Gesprächen an den Stehtischen oder bei schönstem Wetter auf dem Vorplatz des Campus Lehre. Gerade diese oft so wertvollen inoffiziellen Gespräche zwischen den Veranstaltungspunkten bereicherten diesen Kongress zusätzlich.

Die Veröffentlichung der Beiträge wird voraussichtlich um den 11./12.06.2024 online gestellt.
Es wird dann an alle, die sich registriert hatten, eine Nachricht versendet.
Wir danken allen Beteiligten für die tolle Organisation und wertvolle Beteiligung!

*K.-U. Parsons-Galka, D. Pretzel, G. Heitmann*

Traditionell starten Patient:innen, Ärzteschaft, Pflegepersonal, Rudersportler:innen, aber auch Ruderneulinge regional ansässiger Unternehmen bei dieser Benefizregatta. Sie alle stellen ihr großartiges Engagement unter Beweis und setzen so durch ihren Einsatz ein ganz starkes Zeichen gegen Krebs!
Auch Mitglieder des Fördervereins trainieren wieder fleißig für die Teilnahme am 08. September 2024 an der Außenalster.

*Gabriele Heitmann*

## Weitere 2 Jahre Musiktherapie

2022 hat das UKE Frau Willmann als Musiktherapeutin mit einer halben Stelle angestellt und hatte dafür einen Antrag auf finanzielle Unterstützung beim Förderverein gestellt.

Der Vorstand hat nun einstimmig beschlossen, die Musiktherapie für zunächst weitere zwei Jahre zu finanzieren.
Wir haben in den letzten Monaten erleben können wie sehr die Patienten und Patientinnen dieses Angebot annehmen und davon profitieren, deshalb unterstützen wir dieses Projekt sehr gerne!

*Gabriele Heitmann*

## Termine

**Vorstandssitzungen 18.$^{00}$ Uhr**
Montag, 01. Juli (Online)
Montag, 05. August (Präsenz)
Dienstag, 02. September (Online)

**Sherpa-Treffen 18.$^{00}$ Uhr**
**in Präsenz, Geb. O24, Raum 128**
Donnerstag, 27. Juni
Donnerstag, 25. Juli
Donnerstag, 29. August

**back2life**
**Elternabende monatlich dienstags**
Termine werden auf der Kinder-KMT bekannt gegeben

**Angehörigen-Gruppe**
**z.Zt. als Video-/Telefonkonferenz**
1. Mittwoch im Monat 18.$^{00}$ Uhr

**Patientengruppen-Treffen**
**z.Zt. als Video-/Telefonkonferenz**
1. Donnerstag im Monat 18.$^{00}$ Uhr

## Spendenkonten:

Haspa
IBAN: DE23 2005 0550 1387 1222 19
Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE03 3702 0500 0001 4964 00
Förderverein für Knochenmark-transplantation in Hamburg e.V.
Für Spendenbescheinigungen bitte unbedingt mit Adressenangabe

## Kontakt:

Tunnkoppelstieg 10, 22359 Hamburg
Tel. 040/45 00 02 95
info@foerderverein-kmt.de
www.foerderverein-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 150**

## Herausgeber:

Förderverein für Knochenmark-transplantation in Hamburg e.V.

Druck und Druckkosten ohne inhaltliche Einflussnahme.
RV-Produktions-GmbH, 28217 Bremen

Die Redaktion behält sich vor, eingesandte Texte in Abstimmung mit den Einsendern zu kürzen.