



Diese Seiten dürfen mit Genehmigung des Verlags kopiert und an PatientInnen weitergereicht werden.

Von den Erfahrungen der anderen lernen ...

Schweizerische (Patienten-)Organisation für Leukämiebetreffene

Die Schweizerische Stiftung zur Förderung der Knochenmarktransplantation (SFK) hat unter dem Namen «SOS Leukämie und Multiples Myelom/Plasmozytom» im Jahr 2001 Selbsthilfegruppen gegründet und betreut seither in diesem Patientennetzwerk 7 Gruppen in 16 Kantonen. Mit dem Ziel, Betroffene und ihre Angehörigen, mit oder ohne Transplantation, vor, während und nach Transplantation zusammenzuführen, werden an Orten der Ruhe Erfahrungen, Gefühle und Informationen ausgetauscht.

Die SFK, 1994 gegründet durch eine Privatinitiative aus eigener Betroffenheit, steht ehrenamtlich praktisch rund um die Uhr mit ihren Hilfeleistungen an Leukämie aber auch an Multiplem Myelom und Lymphomen erkrankten Menschen und ihren Familien mit Rat und Tat zur Seite. Aufsichtsbehörde der SFK ist das Eidgenössische Departement des Innern. Die Präsidentin und Gründerin, Frau Candy Heberlein (Kontaktadresse, s.u.), setzt sich hochengagiert und mit warmer menschlicher Zuwendung für Kranke, Angehörige und die Pflege des Netzwerkes ein. Die SFK ist mit Swiss Transplant, Schweizerische nationale Stiftung für Organspende und Transplantation, assoziiert.

Informieren, motivieren

Der Mangel an Information über die freiwillige Knochenmarkspende in der Schweiz ist angesichts der vielen betroffenen Patienten bedenklich und beunruhigend. Falsche Vorstellungen mit unbegründeten Ängsten – aber auch voreiligen Hoffnungen – sind weit verbreitet.

Die SFK informiert Patienten und die Öffentlichkeit über Möglichkeiten, Grenzen und technische Mittel der Knochenmarktransplantation, welche die Betroffenen vor eine tief greifende Entscheidung stellt. Die Stiftung stellt Infoschriften bereit über die Möglichkei-

ten, Knochenmark-/Stammzellspender zu werden beziehungsweise eine solche Spende zu erhalten. Dazu steht der Videofilm «Geschenktes Leben» zur Verfügung, der Patienten, die sich einer Knochenmarktransplantation unterziehen werden, die Möglichkeiten, Grenzen und die praktische Durchführung dieser hochtechnischen Behandlung zeigt. Er kann als Grundlage zu ärztlichen und psychologischen Gesprächen dienen, welche in der Vorbereitungsphase einer Transplantation durchgeführt werden. Der Film wird auch zur Information von freiwilligen Knochenmarkspendern sowie einer interessierten Öffentlichkeit bei Referaten eingesetzt und liegt zudem als französischsprachige Version vor. Eine Aktualisierung mit den neuesten Erkenntnissen wurde begonnen.

Die Homepage der SFK, www.knochenmark.ch, orientiert mittels persönlicher Schilderungen über den Ablauf einer Spende sowie über das Befinden und die Gefühle der Erkrankten vor und nach der Transplantation. Vor allem dient die Homepage zum Austausch der Betroffenen sowie als Agenda für die Gruppentreffen.

Betreuen, organisieren

Über das Netzwerk «SOS Leukämie» betreut die SFK Patienten und deren Familien durch enge psychosoziale Zu-

wendung. Jede der sieben SOS-Gruppen trifft sich einmal im Monat und erfährt zwischenmenschliche Anteilnahme und Unterstützung wie in einer grossen Familie. Die aktuellen Termine in der ersten Jahreshälfte 2007 in den Orten Aarau, Liestal, Bern, Sargans, Winterthur, Luzern und Zürich können der Homepage entnommen werden. Die Präsidentin Candy Heberlein hilft bei Bedarf beim Aufbau von Netzwerken an weiteren Orten. Zudem organisiert sie ein gemeinsames Sommer- und Weihnachtstreffen für alle Betroffenen, bei dem Patienten aus den verschiedenen Kantonen einander kennenlernen und dauerhafte Kontakte knüpfen.

Weitere Infos und Kontaktadresse:

Candy Heberlein

Präsidentin «SOS Leukämie»

Geschäftsstelle der SFK:

Vor der Rainholzstrasse 3

8123 Ebmatingen

Tel. 044-982 12 12

E-Mail: info@knochenmark.ch

c.heberlein@sos-leukaemie-myelom.ch

Internet: www.knochenmark.ch