



## Infobrief - Juli 2017

Liebe Mitglieder und Freunde der SVBST

Was bewegt uns diesen Sommer? Es sind zum Teil traurige, zum Teil freudvolle Gedanken und rein sachliche Angelegenheiten.

An unserer diesjährigen GV im April haben wir uns von Peter Bieri und Elisabeth Kälin verabschiedet. Sie waren zwei unserer Ur-mitglieder und verstarben viel zu früh. Meine alten Erinnerungen an sie lebten wieder auf. Peter machte mir damals, als er frisch transplantiert und ich als Ärztin in der Klinik tätig war, einen unvergesslichen Eindruck. Eine der vielen Komplikationen der Transplantation, die er geduldig ertrug, war eine einseitige Gesichtslähmung. Über diese konnte er – mit der gesunden Seite – nur lächeln, ohne jemals zu klagen. Dieses Lächeln ist ihm – als Mitbegründer der SVBST - über all die Jahre erhalten geblieben, auch als er wusste, dass er wegen seiner Krebserkrankung nicht mehr lange leben würde. Auch seine Frau Beatrice erinnert sich sicher in Liebe an dieses Lächeln.

Elisabeth Kälin war jene Patientin, die den Anlass zur Gründung des SVBST durch ihren Mann Armin gab. Elisabeth zeigte vorbildlich, dass die „Fraulichkeit“ nicht Opfer der Transplantation sein muss, dass die gefürchtete „Landung in den Wechseljahren“ nicht Verlust von Charme, Schönheit und Eleganz bedeutet. Sowohl ihre äussere Erscheinung wie auch ihr steter Kampf im Sinn der Umweltfreundlichkeit machten sie zu einer unvergesslichen Persönlichkeit.

An der GV trauerten wir zudem auch um die Mama Hanny und um den verstorbenen Bruder und Stammzellspender von Christine Bircher; für das geschenkte Leben ist nicht nur sie dankbar, gewiss auch alle ihre Patienten, denen sie als Pflegerin das Leben leichter macht.

Mit grosser Freude und Bewunderung begleiten unsere Gedanken unsere Präsidentin Claudia Hügli auf ihren langen Reisen zwischen der Schweiz und Deutschland, wo sie ihre Spezialisierung als Kinderärztin für Kinder-Tumor- und Blutkrankheiten in Regensburg absolviert. Trotz ihrer Vollzeitstellung findet und nimmt sie sich Zeit für alle ihre Verpflichtungen als SVBST-Präsidentin. Ihre eigene Leukämieerfahrung wird sie zur bestmöglichen Kinderärztin machen.

Ein wunderbares Wiedersehen im SVBST-Vorstand ist die Mitwirkung von Franziska Imboden. Jahrelang war sie auf der Hämatologie Basel eine der beliebtesten Pflegefachfrauen der Transplantierten. Sie erkannte die Bedürfnisse und Nöte der Patienten oft besser als die Ärzte und beim „Stechen“ bewies sie ihr grosses Geschick. Inzwischen hat sie in leitender Funktion auf der Notfallstation Karriere gemacht. Viele von Euch erinnern sich sicher an Sr. Franziska und freuen sich mit uns, dass sie jetzt im Vorstand mitwirkt.



Sehr willkommen in unserem Kreis ist auch Martin Casutt aus dem Bündnerland, der sich nach seiner Transplantation vollzeitig seinem Studium widmet. Wenn er Zeit für die Reise nach Basel findet, nimmt er auch an unseren Vorstandsitzungen teil und engagiert sich voll für die Stammzellspenderwerbung. Sein erfrischendes jugendliches Wesen wirkt überall stimmungsfördernd.

Glücklich sind wir auch immer, wenn Nina Sonderegger und Dagmar Anderes vom SRK Bern an unseren Sitzungen teilnehmen. Die Zusammenarbeit mit ihnen ist eine win-win-Situation. Unsere Mitglieder tragen mit ihrer Transplantationserfahrung, das SRK mit organisatorischem Know-how dazu bei. Das nächste vom SRK organisierte „Event“, an dem wir uns auch beteiligen werden, ist der gesamtschweizerische „**Tag der Tat**“ mit dem Ziel der Stammzellspenderwerbung; er findet am 16. September statt. Es haben sich schweizweit schon 90 Gruppen beim SRK angemeldet – es braucht aber noch viel mehr. Es wäre toll, wenn SVBST-Mitglieder und/oder deren Familien und Freunde mitmachen würden. Anmelden kann man sich bei Nina Sonderegger SRK in Bern, direkt Telefonnummer 031 380 82 76 oder [nina.sonderegger@blutspende.ch](mailto:nina.sonderegger@blutspende.ch).  
Information: <http://www.gemeinsam-gegen-leukaemie.ch/tag-der-tat>

Am gleichen Tag findet übrigens auch der „World Marrow Donor Day“ statt. Auch mit den „Marrow“-Gruppen (alles Medizinstudenten) arbeiten wir zusammen, und deren Vertreter, insbesondere Cédric Stoll der Leiter von Marrow-Basel, nehmen in der Regel einmal pro Jahr an unseren Sitzungen teil. Die letzte Blutspende-Aktion im April 2017 in Basel, an der wir zusammen mitgewirkt haben, war ein voller Erfolg. Es liessen sich 68 neue potentielle Blutstammzellenspender ins Register aufnehmen.

Im letzten Herbst wurde zwar der 100'000ste Schweizer Spender gefeiert, aber diese Zahl täuscht über die Tatsache hinweg, dass auch heute noch nicht für jeden Patienten ein Spender gefunden wird. Auch empfangen nach wie vor viel mehr Schweizer Patienten ein Stammzelltransplantat von einem ausländischen Spender, als dass Schweizer für einen ausländischen Patienten Stammzellen spenden. Der Unterschied zu unserem Nachbarland Deutschland ist besonders gross: Deutschland hat etwa 10x mehr Einwohner als die Schweiz, aber 20x häufiger hat im Jahr 2016 ein Deutscher für einen Schweizer gespendet (n=67) als ein Schweizer für einen Deutschen Patienten (n=3). Das heisst: Wir müssen weitere Schweizer überzeugen, sich als Stammzellenspender registrieren zu lassen, damit für möglichst alle die auf einen Fremdspender warten ein möglichst gut passender Spender gefunden werden kann!

Regelmässig treffen wir uns im SVBST bei verschiedenen Anlässen und für konstruktives Zusammensein. Viele der Teilnehmer bedauern es, dass für die – oft interessanten und hilfreichen – Gespräche die Zeit jeweils zu kurz sei,



und, dass sie gerne diese Beziehungen weiter pflegen möchten, oder allenfalls mit weiteren Mitgliedern Kontakt aufnehmen würden. Am einfachsten wäre es natürlich, wenn jedes Mitglied die Mitgliederliste mit allen Informationen bekäme. Gesetzlich ist das jedoch ohne Einwilligung der Betroffenen nicht erlaubt. Darum die Frage an jede/jeden Einzelne(n) von Euch: Wärest Du einverstanden, dass Dein Name, Deine Post- und/oder Deine email-Adresse und Telefonnummer ausschliesslich anderen Mitgliedern des SVBST mitgeteilt würden? Wenn ja, so unterschreibe bitte den beigelegten Talon und schicke ihn an mich, Dr. Catherine Nissen, Hirzbodenweg 85, 4052 Basel oder via Email [catherine.nissen@svbst.ch](mailto:catherine.nissen@svbst.ch). Vielen Dank im Voraus!

Ein weiteres, oft diskutiertes Thema ist das strenge schweizerische Gesetz betreffend Austausch zwischen dem Stammzellen-Empfängerpatienten und seinem fremden Spender. Im Unterschied zu Deutschland, wo Spender und Empfänger zwei Jahre nach der Spende/Transplantation miteinander persönlich Kontakt aufnehmen dürfen, ist für Schweizer Empfänger nur ein einmaliger anonymer Briefkontakt mit seinem Spender (auch wenn dieser ein Deutscher ist) erlaubt. Schweizer Patienten, die vor dieser Regelung von einem Fremdspender transplantiert wurden – eine von ihnen kennen wir alle, nämlich Ruth Schilter – pflegen beste Freundschaft mit ihrem Spender, und heute gibt es viele, die ihren Spender gerne kennenlernen würden, um ihm persönlich danken zu können. Für Mediziner im Bundesamt für Gesundheit, welche bei der Gesetzgebung mitgewirkt haben, ist „Transplantation“ ein übergeordneter Begriff, umfasst also Organ- und Stammzelltransplantation. Da aber Organe für die Transplantation selten von einem lebenden Fremdspender stammen, hat der Empfänger kaum das Bedürfnis, seinen Spender oder dessen Umfeld zu kennen. Da aber Organempfänger in der Überzahl sind, haben sie vermutlich die „NEIN-Klausel“ mitbestimmt. Vielleicht würde sich darum eine neue Initiative von den Stammzellempfängern als spezielle Gruppe lohnen, um das geltende Gesetz zu lockern.

Unsere Website ist veraltet. Ein weiteres Thema ist daher:

Redesign der Homepage SVBST

Im Jahre 2008 wurde die heutige Website erstellt. An der Vorstandssitzung vom Januar 2017 wurde beschlossen, dass kein Update der heutigen Version 4.1.7 von Typo3 CMS auf die aktuelle Version 7.6 erfolgen soll.

Die Aktualisierung der Homepage mit der Software ist sehr schwerfällig. Auch das Webdesign ist in die Jahre gekommen.

In der Zwischenzeit wurde der Auftrag für das Redesign der Homepage vergeben. Wir realisieren das Projekt mit dem CMS WordPress und dieses nimmt bereits Gestalt an. Wir freuen uns sehr darauf, Euch die neue Visitenkarte von SVBST zum gegebenen Zeitpunkt vorstellen zu dürfen. Ihr dürft gespannt sein! Ina hat die Initiative ergriffen, vielen Dank!



Auf unserer Website ([www.svbst.ch](http://www.svbst.ch)) informieren wir über die wichtigsten SVBST-Aktivitäten und zweimal jährlich über Neuigkeiten in der Forschung über die Stammzelltransplantation und über andere Therapien von Blutkrankheiten.

Diesen Sommer berichten wir über Neues über die Graft-versus-Host (GvH)-Krankheit und über die neuen Cholesterin-Senker.

Wir hoffen, dass viele von Euch zum Sommerplausch auf den Weissenstein im Kanton Solothurn am 27. August kommen werden!

Mit herzlichen Grüssen

Eure Catherine Nissen

Beilagen:

- Einladung zum Sommerplausch
- Freiwillige Einverständniserklärung

Termine

- **SVBST-Sommerplausch 27.08.2017** auf dem Weissenstein (siehe Beilage)
- **„Tag der Tat“ und World Marrow Donor Day am 16. September 2017**  
<http://www.gemeinsam-gegen-leukaemie.ch/tag-der-tat>
- **SBSC-Benefiz-Veranstaltung** zugunsten Blutstammzellspende: Show von Baldrian mit Musikeinlagen von Mich Gerber und Wädi Gysi am Donnerstag 26. Oktober 2017 in Bern ([www.blutspende.ch](http://www.blutspende.ch) unter aktuelle Benefizanlässe)
- **Patient's Forum (SAKK-Halbjahresversammlung):**  
Donnerstag 23./24. November 2017 (Thema noch offen)
- **Symposium für Transplantierte am Samstag 25. November 2017** in Bern  
(Programm noch ausstehend; [www.transplant.ch/aktuell](http://www.transplant.ch/aktuell))
- **Vorträge** für Patienten und Angehörige **am Unispital Zürich** (Kleiner Hörsaal Ost B5, Gloriastrasse 29; jeweils 18.30-19.30 Uhr; Eintritt frei):
  - Am **5. September** 2017 Chronische Myeloische Leukämie (CML)
  - Am **7. November** 2017 Myeloproliferative Neoplasien: Polyzythaemia, Vera (PV), Essentielle, Thrombozythaemie (ET), Myelofibrose (MF)
- **23. SVBST-Generalversammlung am 21. April 2018**