

Contactgroep SCT ( Stamceltransplantaties): 'Over geven, over leven'  
(ervaringsverhalen van stamcelgetransplanteerden) Uitgegeven door Contactgroep  
SCT, Amsterdam 2010. ISBN 9789081473019 (Kanker/ stamceltransplantatie/ ED/  
PO/1) Zie ook: <http://www.hematon.nl/>

Downloadbaar via:

<http://www.hematon.nl/14310/web/files/document/1/7/17002.pdf>

### **Soort boek/ziekte/ stijl:**

Boek van 189 pagina's met bijdragen geschreven door patiënten en ex-patiënten,  
donoren, familieleden, verplegenden, artsen en therapeuten over hun ervaringen met  
stamceltransplantatie samengesteld ter gelegenheid van het twintigjarig bestaan van  
de Contactgroep Stamceltransplantaties ( 1989-2009). Het boek heeft de volgende  
indeling:

Voorwoord, inleiding 'Slotwoord' Ongelooflijk,

Ervaringen- Ziekte en herstel

Ervaringen –De Behandeling

Ervaringen- Toekomst, hoop, vertrouwen

Ervaringen- De Donor

Informatie- Deskundigen

De contactgroep SCT

Verklarende woordenlijst

Mijn eigen verhaal...

In het boek staan informatieve en persoonlijke ervaringen die gaan de periode van  
ziek zijn en behandelingen, en de ervaringen daarna. Daarnaast zijn ook gedichten,  
tekeningen en schilderijen opgenomen. De bijdragen gaan over de gang door de  
gezondheidszorg, leven met, pijn, verdriet, blijheid, over rouw, hoop en vertrouwen.  
Ze vertellen over wat steun opleverde, over loslaten en veerkracht. Naast deze  
verhalen is in dit jubileumboek veel door patiënten en deskundigen aangereikte  
informatie opgenomen.

### **Over de schrijvers:**

[http://zoeken.npcf.nl/app/answers/cedz-detail/a\\_id/16792/~/contactgroep-  
stamceltransplantaties-%28sct%29](http://zoeken.npcf.nl/app/answers/cedz-detail/a_id/16792/~/contactgroep-stamceltransplantaties-%28sct%29) :

‘De [Contactgroep Stamceltransplantaties SCT](#) richt zich op patiënten die als  
medische behandeling een stamceltransplantatie hebben gehad met allogene of  
autologe beenmerg- of stamcellen of een allogene transplantatie met  
navelstrengbloed.

De Contactgroep SCT richt zich ook op de gevolgen van deze behandeling. Zowel de  
gevolgen voor de patiënt als voor de omgeving.’

De Contactgroep SCT is een stichting en wordt financieel gesteund door KWF  
Kankerbestrijding en Fonds PGO. De Contactgroep onderhoudt goede contacten met  
alle transplantatiecentra, en werkt nauw samen met de SIG-NSV, de Nederlandse  
Stamceltransplantatie Verpleegkundigen. Redactie: Ceciel Bruin-Mosch, Gerard  
Bruin, Ellen Jellema, Derk de Groot.

De Contactgroep Stamceltransplantaties is per 1-1- 2014 opgegaan in Stichting Hematon. Hematon kent vier groepen: Hematon Lymfklierkanker, Hematon MM en Waldenström, Hematon Leukemie en MDS en Hematon stamceltransplantatie. De Stichting Hematon verzorgt lotgenotencontact, informatie en belangenbehartiging maar verzorgt ook klinische lessen voor diverse opleidingen en presentaties in bijvoorbeeld inloophuizen. Zij brengt het Hematon magazine uit als informatief blad voor haar leden. Dit blad wordt tevens verspreid via Universitair Medische Centra en Isala Zwolle en Spectrum Enschede.

### **Wat viel op:**

-Een boek waarin meerdere partijen hun verhaal vertellen zodat meerdere perspectieven belicht worden. Ook is enige informatie opgenomen en een korte geschiedenis schets van stamceltransplantatie.

-Dat de partner niet vergeten moet worden.

### **Citaten:**

Pag. 20: “'Burn-out', dachten we... Begrijpelijk toch na zo'n lange spannende periode. Toch maar naar onze huisarts. Na enkele onderzoeken was het hem wel duidelijk. Er was iets goed mis. De bloeduitslagen waren echt niet goed. Ze waren zelfs verontrustend. 'Had hij soms iets opgelopen daar in dat verre Afghanistan?', was onze eerste gedachte en dat was ook de gedachte van vele mensen om ons heen. Zelfs de artsen legden gelijk dat verband. Ze gingen er eerst nog vanuit dat het TBC was, en gingen alles onderzoeken op tropische ziekten.

Na een opname van een kleine week in het streekziekenhuis en na meerdere onderzoeken kwam na de sternpunctie geheel toch onverwachts de uitslag: het was AML. Acute Myeloïde Leukemie!! Hoe kan het dat zo'n gezonde en sterke man met een groot en gezond en hard werkend lichaam van negentig kilo ineens leukemie had?’

Pag.66: ‘DE LEVENSKOFFER

*Ieder mens draagt in zijn leven,  
een bagagekoffer mee.  
De een 'n kleine, de ander 'n grote,  
en sommige dragen er wel twee*

(...)

*Zo is nu eenmaal het leven, met  
pieken en dalen En het is een kunst en  
een uitdaging, om het mooiste er uit  
te halen.*

Pag.121: ( Donor): ‘Het is nu eind maart en ik heb nog niets gehoord over de toestand van de patiënt. Suzan gaf aan dat dit nog wel even kan duren. Meestal krijg je zes maanden na donatie te horen hoe het gaat. Wel heb ik enkele weken na de donatie een kort briefje geschreven voor de patiënt. Zodra ik hoor hoe het gaat, ga ik zeker

weer wat sturen. Al bij al is het erg meegevallen. Ik heb weinig tot geen klachten gehad van de donatie. Ik zou het zeker nog een keer doen als het nodig is.'