

Ich hab's im Blut

Journal von und für Leukämie- u. Lymphompatienten

Sonderausgabe - 20 Jahre SHG

Unsere Selbsthilfegruppe für Leukämie- und Lymphompatienten Halle (S.) kann auf 20 emotionale, bewegte und erfolgreiche Jahre zurückblicken. Sie wurde 2002 durch Rainer Döring gegründet, weil es zum damaligen Zeitpunkt in ganz Sachsen-Anhalt keine Selbsthilfegruppen für hämatologische Erkrankungen bestanden. Leider verstarb Rainer bereits im Sommer 2003 und seine Nachfolgerin war mit Edda Rosche schnell gefunden. Auch sie verstarb im Herbst 2004 viel zu früh. Es wurde schon rechtzeitig in der Gruppe abgestimmt, dass nun Simone die Leitung der Gruppe übernehmen wird. Bis zum heutigen Tag haben wir unter ihrer Leitung viel erreicht.

Wir sind auf den unterschiedlichsten Veranstaltungen mit einem Stand vertreten. Führen Typisierungsaktionen in Firmen, bei Studenten oder Veranstaltungen - wie z.B. bei Rudern gegen Krebs - durch.

Auch besteht unser Fokus darin, vor allem hämatologischen Patienten zu helfen. Uns ist es wichtig, dass wir uns gegenseitig unterstützen.



Da spielt es keine Rolle, ob es um den GdB (Grad der Behinderung) geht, um ein Antrag für eine Rehabilitation oder auch um die Beantragung einer Erwerbsminderungsrente. Man könnte uns schon mit den Musketieren vergleichen: „EINER für ALLE und ALLE für EINEN.“

Ebenso können wir auf gemeinsame Events und Fortbildungsveranstaltungen zurückblicken. Das stärkt und motiviert uns.

Unvergessen sind auch die vielen Veranstaltungen im Universitätsklinikum Halle bzw. im Martha-Maria-Krankenhaus Halle-Dölau. Mit diesen beiden Krankenhäusern verbinden uns nicht nur Kooperationsverträge, sondern Hämatologen besuchen uns regelmäßig in unserer Gruppe und beantworten uns Fragen, für die oft im normalen Klinikalltag bzw. niedergelassenen Praxen kaum Zeit ist.

Auch arbeiten wir mit der Sachsen-Anhaltischen Krebsgesellschaft Hand in Hand zusammen. Mit Sven Weise gibt es einen Geschäftsführer, der mit Patienten, Angehörigen bzw. Begleitpersonen gutherzig umgehen kann.

Ebenfalls möchten wir lobend erwähnen, dass wir von der AOK bzw. IKK regelmäßig unterstützt werden. Viele Projekte konnten wir dadurch in die Realität umsetzen. Wir haben z.B. drei Imagefilme mit TV Halle über unsere Gruppe, unser Gruppenleben bzw. mit Ärzten drehen lassen.

Wir Krebspatienten mussten hart für unsere Remission kämpfen und wollen nun doch nicht an COVID-19 versterben. Eine kleine Spritze kann zwischen Leben und Tod entscheiden.

Dieses Jubiläum bedeutet 20 Jahre gemeinsame Arbeit, gemeinsames Ringen und Hoffen, manchmal schwere gemeinsame Kämpfe und Rückschläge, aber auch gemeinsame Erfolge und bewegende gute, aber auch traurige Erlebnisse.

Ihre

Simone Pareigis

(Leiterin der SHG für Leukämie- u. Lymphompatienten Halle)



Grußwort von Ministerpräsident Dr. Reiner Haseloff anlässlich des 20-jährigen Bestehens der Selbsthilfegruppe für Leukämie- und Lymphompatienten Halle

Eine Krebsdiagnose ist immer ein Schock und verändert das Leben ganzer Familien von einem auf den anderen Tag. Andere, zuvor noch wichtige Themen sind plötzlich völlig bedeutungslos. In einer solchen Lebenssituation ist es - neben einer guten medizinischen Behandlung - notwendig, Menschen an der Seite zu haben, die helfen können, den veränderten Alltag zu gestalten. Die Begleitung durch Selbsthilfegruppen ist hier ganz besonders sinnvoll. Denn hier engagieren sich Patientinnen und Patienten mit ähnlichen Erfahrungen. Sie können Mut machen im Bezug auf Heilungschancen und auf Augenhöhe Tipps für die Lebensgestaltung geben.

In solchen Gruppen wächst im Laufe der Jahre ein beträchtliches Fachwissen. Hier ist die Selbsthilfegruppe für Leukämie- und Lymphompatienten in Halle ein gutes Beispiel. So halten Mitglieder der Gruppe Vorträge im In- und Ausland. Umgekehrt werden Referenten zu eigenen Veranstaltungen eingeladen. Wichtig ist auch der enge Austausch mit Ärzten, Politikern und den Krebsgesellschaften in Land und Bund. Das Fachwissen kommt der Gruppe auch in der täglichen Arbeit bei der wechselseitigen Unterstützung und menschlichen Zuwendung zugute.

Ich gratuliere Ihrer Selbsthilfegruppe zum Jubiläum und wünsche im Interesse der Patientinnen und Patienten weiter viele Erfolgserlebnisse!



Dr. Reiner Haseloff
Ministerpräsident des Landes Sachsen-Anhalt



**Sehr geehrte Damen und Herren,
sehr geehrte Mitglieder der Selbsthilfegruppen für Leukämie- und
Lymphompatient/innen der Stadt Halle/S.,**

die Diagnose Krebs ist ein überaus einschneidendes Erlebnis im Leben eines Menschen, das ihm geradezu den Boden unter den Füßen wegzuziehen droht. Rund 500 000 Deutsche erhalten jährlich diese Diagnose, die ein wahres Gefühlschaos auslöst.

Neben der bestmöglichen medizinischen Versorgung brauchen die Patient/innen jetzt ein Sicherheitsnetz im Kampf gegen den Krebs. Dazu gehören die Familie, Partner oder Partnerin, Freunde - und nicht zuletzt Ärzt/innen und Psycholog/innen.

Eine weitere wichtige Säule im Kampf gegen die Krankheit sind die Selbsthilfegruppen. Sie unterstützen die Patienten und Patientinnen bei der Bewältigung von schweren Krankheiten und Problemen und vertreten aktiv die Interessen der Betroffenen gegenüber den anderen Partnerinnen und Partnern im Gesundheitswesen. Hier trifft man auf Menschen mit ähnlichen Beeinträchtigungen, die Verständnis für die eigene Lage haben. Hier kann man



Probleme des Alltags gemeinsam lösen und sich über neue Therapieangebote informieren. Selbsthilfegruppen stiften Gemeinschaft und Lebensfreude. Und natürlich tragen sie dazu bei, dass Menschen neuen Mut schöpfen, um wieder am Leben teilzunehmen. Selbsthilfe bietet Hilfe auf Augenhöhe - von Betroffenen zu Betroffenen.

Bei der Selbsthilfe bilden Ehrenamt und Professionalität eine Einheit. Allein in der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe engagieren sich etwa drei Millionen Menschen in Deutschland. Selbsthilfe ist für den einzelnen Menschen da und verändert die Gesellschaft.

In Ihrem Bestreben, das Bewusstsein der Öffentlichkeit für die eigenen Anliegen zu schärfen, setzen Sie neue Impulse, stellen bestehende Strukturen

in Frage und kämpfen für gemeinsame Rechte. Damit arbeiten Sie stark an der Weiterentwicklung des Gesundheitssystems mit und stützen unser Versorgungssystem. Ihr Engagement ist elementarer Bestandteil unserer Zivilgesellschaft.

Das Ehrenamt in der Selbsthilfe wird auch in Zukunft unverzichtbar sein. Deshalb braucht sie vor allen Dingen eines: Menschen, die sich freiwillig engagieren. Ehrenamtliches Engagement lässt sich nicht so ohne Weiteres politisch verordnen. Aber die unzähligen Menschen, die sich in der Selbsthilfe engagieren, Sie alle tragen mit dazu bei, dass diese Offenheit und diese Haltung der Solidarität tatsächlich weiter wachsen kann.

Ich wünsche Ihnen zu Ihrem 20-jährigen Jubiläum, dass Sie weiter so leidenschaftlich Engagierte bleiben und weiter für die Menschen wirken, die Ihnen am Herzen liegen. Erheben Sie Ihre Stimme und mischen Sie sich weiter ein, weil Sie so unsere Gesellschaft voranbringen.



Ich wünsche Ihnen von Herzen alles Gute!

A handwritten signature in black ink that reads "Petra Grimm-Benne". The signature is written in a cursive style.

Petra Grimm-Benne

Ministerin für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Gleichstellung (Sachsen-Anhalt)

Liebe Frau Pareigis, liebe Mitglieder der Selbsthilfegruppe Leukämie- u. Lymphompatienten in Halle

es ist mir eine große Freude Ihnen von Herzen zu Ihrem 20-jährigen Bestehen und sozialen Engagement zu gratulieren. Als ich von Ihrem Jubiläum hörte, war es für mich selbstverständlich, Ihnen zu diesem runden Geburtstag zu gratulieren.

joséCARRERAS
LEUKÄMIE-STIFTUNG

Ich weiß, was es bedeutet, sich über so einen langen Zeitraum für eine Sache zu engagieren und auch nicht nachzulassen, wenn Hindernisse auftauchen. Für Ihr unermüdliches Engagement haben Sie meinen vollen Respekt und größte Anerkennung. Als Betroffene von Leukämien und Lymphomen helfen Sie Betroffenen. Sie hören einander zu, teilen Ängste, Sorgen und Nöte und greifen sich auch ganz praktisch unter die Arme, wenn es nottut. Ich weiß aus meiner eigenen Erfahrung, als ich an Leukämie erkrankt war, wie wichtig es ist, dass Menschen da sind - die mitfühlen, zuhören und Hoffnung sowie Kraft geben. Dies alles vermag eine Gemeinschaft zu schaffen, eine Gemeinschaft, wie jene Ihrer Selbsthilfegruppe.



Ich hoffe, dass Sie auch weiterhin Kraft, Freude und Motivation finden, diese wertvolle Arbeit fortzuführen und mitzuhelfen, dass Leukämie sowie verwandte bösartige Blut- und Knochenmarkserkrankungen heilbar werden. Immer und bei jedem. Ihnen persönlich wünsche ich das Allerbeste!

José Carreras

Grußwort zum 20jährigen Bestehen der SHG-Halle (Simone Pareigis)

Seit 2002 setzt sich die Selbsthilfegruppe für Leukämie- u. Lymphompatienten für krebserkrankte Menschen in und um Halle an der Saale ein. Eine wichtige Aufgabe, denn Krebs-Selbsthilfegruppen sind nach der Akutbehandlung häufig erste Anlaufstellen für Betroffene auf der Suche nach Informationen und Unterstützung in ihrer Region.

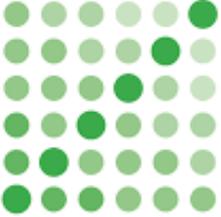
Die Gruppe und Ihre Leiterin Simone Pareigis haben sich aber nicht nur in der Begleitung von Patient*innen verdient gemacht, sie sind mittlerweile auch über die Grenzen von Sachsen-Anhalt hinaus bekannt. Vor allem das Projekt „meine.WEGA - meine webbasierte Gesundheitsakte“, das Simone Pareigis 2011 ins Leben rief, hat die Diskussion um digitale Lösungen für eine verbesserte Arzt-Patienten-Kommunikation enorm bereichert.

Die Deutsche Krebsgesellschaft gratuliert zum 20-jährigen Jubiläum und wünscht alles Gute bei Ihrem neuen Vorhaben, der Neugründung einer Selbsthilfegruppe für Stammzelltransplantierte. Bleiben Sie weiter so aktiv und engagiert!

Dr. Johannes Bruns

Generalsekretär der Deutschen Krebsgesellschaft



DKG 
KREBSGESELLSCHAFT

Liebe Jubilare,

Sie gelten manchmal als etwas unbequem und entschlossen, die Gruppen und deren Gruppenleiter in der Selbsthilfe. Gerade deshalb ist es ihnen möglich, im



v.l.n.r. S.Weise (SAKG), P.Grimm-Benne (Gesundheitsministerin SA),
S.Pareigis (SHG), Dr.H.K-AI-Ali (KKH)

ländlichen oder urbanen Umfeld vernetzte Strukturen zu schaffen, Modellprojekte zu starten und insbesondere mit Veranstaltungen Impulse zu einer besseren psychosozialen Versorgung Krebsbetroffener zu geben.

Vor einigen Jahren zeigten Männer und Frauen wie sinnvoll es ist, aus dem „Schneckenhaus“ der eigenen Erkrankung herauszukommen, sich

Angehörigen mit ihren Ängsten und Nöten zu öffnen, Gleichbetroffene und Gleichgesinnte zu suchen, sich besser zu informieren und in die Selbsthilfegruppenarbeit einzusteigen.

Wir, die Mitarbeitenden in Haupt- und Ehrenamt, sowie der Vorstand und Beirat der Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft, würdigen auf das Herzlichste das besondere Jubiläum der Selbsthilfegruppe Leukämie und Lymphome Halle.

Das Beispiel und Ihre Geschichte im Aufbau Ihrer Gruppenarbeit inspirieren heute Menschen in vielen Regionen, sich mit ihrer chronischen Erkrankung intensiv zu beschäftigen. Wir denken, dass diese Kraft nur Menschen aufbringen können, die als Betroffene gelernt haben, Rückschläge hinzunehmen, Niederlagen wegzustecken, und in der Lage sind, Mut und Hoffnung auch aus kleinen positiven und schönen Anlässen zu schöpfen.

Vielleicht noch ein Blick in die aktuelle Zeit: Die Arbeit auch Ihrer Selbsthilfegruppe für Krebsbetroffene und deren Angehörige gestaltet sich seit dem Beginn der Corona-Pandemie völlig neu. Da persönliche Begegnungen unmöglich bzw. stark eingeschränkt sind, mussten neue Wege gefunden werden, um den Kontakt untereinander aufrechterhalten zu können. Dank moderner Technik sind virtuelle Treffen oder persönliche Begegnungen in Kleinstgruppen

mit den erforderlichen Hygienebestimmungen die einzige Möglichkeit, im Austausch zu bleiben.

Dies zu leben und neu zu gestalten, um Menschen in Notsituationen oder im privaten Umfeld zeitnah ein Hilfsangebot unterbreiten zu können, erfordert Kreativität, Mut und Engagement. Dass digital mehr geht als gedacht, dass „Home-Office“ ganz gut funktioniert, aber Kommunikation anders geplant werden muss - all dies mussten insbesondere die Verantwortlichen in Ihrer Selbsthilfegruppe neu lernen.

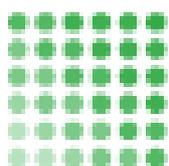
Daher bedanken wir uns bei allen, die auch uns, die Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft begleiten konnten und in diesen schwierigen Zeiten nicht hängen lassen.

Herzlichen Dank all denen, die geholfen haben, Belastungen und gesundheitliche Gefahren zu beschränken. Wir sind sicher, die kommende Zeit wird besser, ganz bestimmt.

In diesem Sinne danken wir allen Mitgliedern der Selbsthilfegruppe Leukämie und Lymphome Halle für konkrete Hilfen, Ermutigung und Austausch und freuen uns auch weiterhin auf eine kreative und erfolgreiche Zusammenarbeit, so beständig und lebendig, bei guter Gesundheit.

**Ihr Prof. Dr. Hans Joachim Schmoll
und Sven Weise**

Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft e.V.



**SACHSEN-ANHALTISCHE
KREBSGESELLSCHAFT E.V.**

Grußwort zum 20-jährigen Bestehen der Selbsthilfegruppe Leukämie- und Lymphompatienten Halle (Saale)

Die Gesundheit ist das Wichtigste Gut des Menschen. Das wissen alle und jeder freut sich, wenn er/sie gesund bleibt. Die Corona-Pandemie hat gezeigt, dass Gesundheit von vielen Einflüssen abhängt, die wir nicht unmittelbar beeinflussen können. Umso wichtiger ist es, in Zeiten der Erkrankung und auch danach Hilfe zu bekommen. Bei schweren Erkrankungen wie Leukämie ist es quasi ein Lebenselixier, das den Mut zum Kampf gegen die Erkrankung befördert.

Seit 20 Jahren besteht die Selbsthilfegruppe Leukämie- und Lymphompatienten in Halle (Saale). In der Selbsthilfegruppe ist es selbstverständlich, einander zu helfen. Der Mensch steht im Mittelpunkt. Angeboten werden Begleitung und Hilfe für Betroffene und Angehörige. Hier findet man Beistand in der Krise und auf dem Weg zur Gesundung. Als Betroffene und Angehörige von Leukämie- und Lymphomerkranken, kennen Sie die Ängste und Sorgen der Patienten. Neben Hilfe und Begleitung werden neue wissenschaftliche Erkenntnisse und Behandlungsmethoden vorgestellt. Das ist für Betroffene und Angehörige eine Möglichkeit, sich mit der Erkrankung aktiv auseinander zu setzen. Über die Jahre sind dabei die Fortschritte in der medizinischen Forschung sichtbar kommuniziert worden.

Darüber hinaus beschäftigen Sie sich auch mit Entwicklungen im Gesundheitswesen wie z. B. der Digitalisierung und deren Möglichkeiten. In Erinnerung sind mir Informationen und Vorschläge zur Einführung der digitalen Patientenakte.



Ich möchte Ihnen im Namen der Stadt Halle (Saale) für Ihre Arbeit in der Selbsthilfegruppe danken und Ihnen auch künftig interessante Begegnungen und viel Erfolg wünschen.

Katharina Brederlow

Beigeordnete f. Bildung und Soziales der Stadt Halle (S.)

**Sehr geehrte Damen und Herren,
liebe Aktive der Selbsthilfegruppe für Leukämie- und Lymphompatienten
Halle (Saale),**

ich gratuliere Ihnen sehr herzlich zum 20. Jahrestag der Gründung Ihres Vereins. Damit währt Ihr gemeinsames Engagement als einzige Selbsthilfegruppe in ganz Sachsen-Anhalt für Leukämie- und Lymphompatienten nun schon zwei Jahrzehnte.

Das ist nicht nur beeindruckend, sondern im Wortsinn inspirierend: Wenn Menschen, die schwer erkranken, dennoch die Kraft finden, sich zu verbünden und gegenseitig zu unterstützen - dann ist das ein Paradebeispiel für Engagement, das unsere Gesellschaft zusammenhält und besser macht. Dafür danke ich Ihnen.

Liebe Aktive der Selbsthilfegruppe für Leukämie- und Lymphompatienten Halle (Saale),

Ich wünsche Ihnen eine schöne Jubiläumsveranstaltung, freue mich auf die weitere Zusammenarbeit und wünsche alles Gute für die Arbeit in den nächsten 20 Jahren.

Nette Grüße

Karamba Diaby

Mitglied des Deutschen Bundestages



Wer ohne Leid, der ist auch ohne Liebe,
Wer ohne Reu', der ist auch ohne Treu',
Und dem nur wird die Sonne wolkenfrei,
Der aus dem Dunkel ringt mit heißem Triebe.

Gottfried Keller

Teams suchen keinen Konsens, sie suchen die beste Antwort.

Jon R. Katzenbach

Liebe SHG Leukämie und Lymphome Halle,

ich gratuliere Ihnen ganz herzlich zu zwanzig Jahren erfolgreicher und unverdrossener Zusammenarbeit und Selbstermächtigung. Ein einzelner Zweig kann brechen, aber ein Bündel von Zweigen ist stark, sagt ein Sprichwort, das auf viele Situationen im politischen Leben, aber ganz besonders in Zeiten persönlicher Krisen zutrifft.

Nicht allein zu sein, wenn das Schicksal sich wendet, gibt Hoffnung und Mut, und Mut gehört auch dazu, so kontinuierlich an der Leukämie und den betroffenen Menschen dran zu bleiben.

Deswegen ist mir Ihr Engagement und Ihre unermüdliche Arbeit eine große Inspiration. Wie viele andere, Betroffene, Angehörige und gesellschaftlich Aktive freue ich mich, dass Sie seit so vielen Jahren unsere Stadt und unser Zusammenleben bereichern, und wünsche Ihnen für die kommenden Jahre alles, alles Gute, Entschlossenheit und offene Ohren auf Seiten der Institutionen und Verantwortlichen. Meines werden Sie weiterhin haben.



Herzlich,

Dr. Petra Sitte

Mitglied des Deutschen Bundestages

Herzlichen Glückwunsch zum 20. Geburtstag der Selbsthilfegruppe Leukämie- und Lymphompatienten in Halle.



Mit Hochachtung nehme ich zur Kenntnis, was die Selbsthilfegruppe mit Ihrer Leiterin Frau Pareigis in den Jahren ihres Bestehens alles erreicht hat.

Der Austausch mit Ärztinnen, Ärzten und Apothekern zu neuen Medikamenten gehört ebenso dazu wie auch der Austausch mit Politikerinnen und Politikern, um die Interessen der Patienten

transparenter zu machen und die Rahmenbedingungen für Kranke zu verbessern.

Sie geben regelmäßig Journale über ihre Arbeit heraus und sogar drei Imagefilme sind entstanden. Sie geben sich untereinander - und das ist das Wichtigste - emotionale Unterstützung, motivieren sich und erzeugen so neuen Lebensmut in schwierigen Lebenslagen. Sie übernehmen Verantwortung für sich selbst.

Und dafür danke ich Ihnen allen sehr. Ich wünsche Ihnen weiterhin in ihrer Selbsthilfegruppe so viel Elan, Optimismus und Engagement wie bisher. Wir brauchen Sie alle. Schön, dass es diese Gruppe gibt.

Ute Haupt

Vorsitzende des Sozial-Gesundheits- und Gleichstellungsausschusses der Stadt Halle (Saale)



Sehr geehrte Mitglieder der Selbsthilfegruppe, liebe Frau Pareigis,

vor 20 Jahren erstürmte der Song „Whenever, Wherever“ der kolumbianischen Sängerin Shakira die Spitze der deutschen Charts und hielt sich dort fast elf Wochen. Das Lied handelt davon, dass zwei Menschen, die sich lieben durch nichts getrennt werden können, solange Sie füreinander da sind. Ich finde, dass diese Passage auch sehr gut zu Ihnen und Ihrer Arbeit passt. Aber im Gegensatz zu Shakiras Song gerät Ihre Arbeit nicht in Vergessenheit. Im Gegenteil! Nach 20 Jahren sind sie ein fester und nicht wegzudenkender Bestandteil der halleschen „Selbsthilfe-Landschaft“.



Als Stadtrat und ehemaliger Berufspolitiker habe ich eine ungefähre Vorstellung davon, wie herausfordernd, belastend, aber auch erfüllend Ihr Engagement sein kann. Daher zolle ich Ihnen meinen allergrößten Respekt und danke Ihnen zugleich sehr herzlich für alles, was sie für Menschen mit Bluterkrankungen getan haben. Für die Zukunft wünsche ich Ihnen alles Gute, Gottes Segen und viel Kraft. Sie können weiter auf mich zählen.

Ihr Christoph Bernstiel

Mitglied des Stadtrates Halle (S.)

Grußwort von Tino Sorge MdB anlässlich des 20. Jubiläums der Selbsthilfegruppe für Leukämie- und Lymphompatienten

Sehr geehrte Damen und Herren,
liebe Mitglieder und Freunde der Selbsthilfegruppe für Leukämie- und Lymphompatienten,

zu Ihrem „runden Jubiläum“ gratuliere ich Ihnen von ganzem Herzen. Seit nunmehr zwanzig Jahren leisten Sie Einzigartiges für Menschen, die mit einer Leukämie- oder Lymphomerkkrankung zu kämpfen haben. Zahllosen Patientinnen, Patienten und Angehörigen haben Sie mit Ihrem Engagement neuen Lebensmut, Kraft und Zuversicht gespendet - und zwar in Lebenslagen, in denen sich viele andere Menschen abwenden oder den Mut verlieren würden. Dafür gebühren

Ihnen großer Dank und tiefe Anerkennung.

Ob bei der Vermittlung gegenüber der Krankenkasse, als Ratgeber während der Therapie oder als Unterstützung im Gespräch mit den Ärzten: Die Patientenselbsthilfe ist längst eine tragende Säule unseres Gesundheitssystems. Sie ist mittlerweile einer der wichtigsten Orientierungspunkte, den Betroffene und Angehörige haben.

Zugleich sind die Bedingungen für Ihre Arbeit nicht einfacher geworden, im Gegenteil: Über zwei Jahre musste die Patientenselbsthilfe unter Pandemiebedingungen arbeiten, was besondere Kreativität verlangt hat. Leider mussten viele Treffen und Veranstaltungen ausfallen. Dabei sind es gerade die persönlichen Gespräche und die vertrauliche Beratung, die den Kern der Selbsthilfe ausmachen. Ich persönlich finde darum: Patientenselbsthilfe ist systemrelevant, und sie verdient die volle Unterstützung der Politik.

Diese Unterstützung muss auch eine verbesserte, kontinuierliche finanzielle Förderung umfassen, zumal viele Patientenverbände mit nur wenig Personal und auf ehrenamtlicher Basis tätig sind. Dafür werde ich mich weiterhin einsetzen - denn als Gesundheitspolitiker sehe ich meine Aufgabe darin, Ihnen möglichst gute Rahmenbedingungen für Ihre Arbeit zu sichern.

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen auch für die kommenden Jahre viel Erfolg und freue mich, wenn wir unseren Austausch zu gesundheits- und sozialpolitischen Themen in bewährter Weise fortsetzen. Denn gerade die Perspektive der Betroffenen findet im politischen Diskurs viel zu selten Gehör.

Dabei sind gerade Sie die eigentlichen Experten und können aus erster Hand schildern, wie politische Entscheidungen auf das Gesundheitssystem wirken.

In diesem Sinne: Vielen Dank für Ihr Engagement und alles Gute für die nächsten zwanzig Jahre!

Ihr Tino Sorge

Mitglied des Deutschen Bundestages



„Liebe Patientinnen und Patienten, sehr geehrte Damen und Herren,

Lebensphasen und Lebenslagen sind ständigen Veränderungen unterworfen. Schwere Erkrankungen treffen uns meist unvorbereitet und müssen erst einmal verarbeitet werden. Eine Gemeinschaft von Gleichgesinnten zu suchen und dort den Austausch mit anderen Betroffenen zu finden, ist ein wichtiger Baustein zur Bewältigung von vielen Problemen. Seit nunmehr 20 Jahren ist die Selbsthilfegruppe für Leukämie- und Lymphompatienten Halle (S.) (SHG-Halle) die einzige Selbsthilfegruppe in Sachsen-Anhalt, die sich für Leukämie- und Lymphompatienten stark einsetzt. Mit einigen wenigen Betroffenen und als privates Einzelengagement fing es an. Sie haben schnell die Segel in den Wind gedreht und schon bald war die Selbsthilfegruppe geboren.



Die langjährige enge Zusammenarbeit der SHG-Halle mit der universitären Krebsmedizin am Krukenberg Krebszentrum Halle (KKH) ist durch die feste Überzeugung geprägt, dass eine bestmögliche Versorgung und Nachsorge nur mit einem Miteinander von Patientenschaft, Tätige in medizinischen und pflegerischen Berufen, Vertreter aus verschiedenen Einrichtungen und der Wissenschaft möglich ist. Um eine erfolgreiche Patientenpartizipation in der Krebsforschung weiter gemeinsam mit der Selbsthilfegruppe zu stärken, ist das KKH der „Allianz für Patientenbeteiligung in der Krebsforschung“ beigetreten. Diese wurde von der Nationalen Dekade gegen Krebs ausgerufen. Im Namen aller MitstreiterInnen am KKH möchte ich Frau Simone Pareigis und allen Mitgliedern der SHG-Halle auf das Herzlichste zu diesem großartigen Jubiläum gratulieren. Sie haben die Selbsthilfegruppe zu dem gemacht, was sie heute ist.

Auf 20 Jahre kontinuierliche und erfolgreiche Selbsthilfearbeit zurückblicken zu können und die Gründung einer neuen Selbsthilfegruppe für hämatologisch transplantierte PatientInnen, darf mit Stolz auf das Geleistete erfüllen.

In diesem Sinne wünsche ich der SHG-Halle für die kommenden Jahre weiterhin viel Erfolg sowie nie versiegenden Enthusiasmus.“

PD Dr. med. Haifa Kathrin Al-Ali

Direktorin des Krukenberg Krebszentrum Halle



„Ich finde es toll, wie sich das ‚Verbundnetz der Wärme‘ für ehrenamtliches Engagement einsetzt.“ Mit diesen Worten von Simone Pareigis begann vor vier Jahren die Zusammenarbeit der SHG Leukämie- und Lymphompatienten Halle (Saale) und der Ehreninitiative ‚Verbundnetz der Wärme‘. Die Selbsthilfegruppe ist ein Vorbild dafür, was ehrenamtlich für Menschen bewirkt werden kann - Bestärkung in schweren Lebenslagen, Unterstützung im Alltag und positive Energie für die nächsten Schritte. Wir bedanken uns bei Simone Pareigis für die wertvolle Zusammenarbeit und wünschen der SHG Leukämie- und Lymphompatienten Halle (Saale) weiterhin gute Seelen, die mit ihrer Kraft Betroffenen Stärke geben.

Wesentliche Kennzeichen unserer Arbeit des Verbundnetzes der Wärme sind wachsende Komplexität und Dynamik sowie eine immer größer werdende Vielfalt von Interessen und Meinungen in vielen Bereichen des alltäglichen Lebens. Deswegen freuen wir uns auch weiterhin auf eine harmonische Zusammenarbeit mit der bemerkenswerten SHG Leukämie- und Lymphompatienten aus Halle (Saale).

Katja Walter

Mitarbeiterin der VNG-Stiftung



Eine  VNG Initiative

**Herzlichen Glückwunsch zu 20 Jahren Selbsthilfegruppe
Leukämie/Lymphom/Myelom in Halle!**

Vielen Dank für Ihr fantastisches Engagement im Sinne der Patientinnen und Patienten.

Für viele unserer Krebspatienten ist die Selbsthilfegruppe eine optimale Ergänzung zur Behandlung durch das professionelle Team in unserer Praxis. Viele Betroffene profitieren von den Erfahrungen anderer Patienten mit bestimmten Therapieverfahren und dem regen Austausch, wie er in ihrer Gruppe praktiziert wird. Durch Ihre eigenen Erfahrungen stehen Sie Patienten bei Diagnose, Therapie und Nachsorge bei, unterstützen uns als professionelle Behandler und sind den Patienten eine wertvolle Stütze im Kampf gegen die Erkrankung. Die Diagnose Krebs ist für alle Betroffenen ein Schock. Uns Onkologen ist bewusst, dass wir nicht alle Aspekte des täglichen Lebens in unseren Aufklärungen berücksichtigen können. Umso wertvoller ist die Möglichkeit, mit anderen Betroffenen in Austausch treten zu können und auch die kleinen Probleme des Lebens mit einer Krebserkrankung besprechen zu können, die vielleicht nicht in die Sprechstunde passen. Die Selbsthilfegruppe bietet die Möglichkeit, sich aktiv über die Erkrankung zu informieren und somit quasi „geschult“ der Krankheit entgegentreten zu können. Ich freue mich über die stets zeitgemäßen und wissenschaftlich fundierten Empfehlungen, für die Ihre Gruppe bekannt ist.

Ich wünsche Ihnen, dass Sie noch viele Patienten aufbauen und begleiten können, dass viele neue Mitglieder den Weg zu Ihnen finden und sie weiter eine so dynamische und engagierte Gruppe bleiben.

Lassen Sie sich feiern, 20 Jahre Selbsthilfegruppe Leukämie/Lymphom/Myelom in Halle sind eine großartige Leistung, nicht nur unzählige Patienten, sondern auch wir Behandler sind sehr froh, dass es Sie gibt!

Dr. med. Timo Behlendorf

FA Innere Medizin /Hämatologie und Onkologie



Die AOK gratuliert zum 20-jährigem Jubiläum

Am 2. Mai 2013, auf einer Festveranstaltung der SHG Nordharz Prostatakrebs traf ich Frau Pareigis im Foyer des AOK-Bildungszentrums Halberstadt zum ersten Mal. Zu diesem Zeitpunkt war ich genau seit zwei Wochen in meinem neuen Job als Leiter des Bereiches Prävention und Selbsthilfe der AOK Sachsen-Anhalt beschäftigt. Frau Pareigis berichtete mir von Ihrer Gruppe der Leukämie- und Lymphompatienten und stellt mir Ihr Projekt zum Austausch medizinischer Daten zwischen dem medizinischen Bereich und Patienten mittels USB-Stick vor. Dieses erste Kennenlernen hat zu einer außerordentlich fruchtbaren Zusammenarbeit zwischen der AOK Sachsen-Anhalt und der Selbsthilfegruppe geführt.

Die Selbsthilfe insgesamt wurde im Jahr 2020 vor eine lebensbedrohliche Situation gestellt. Das Coronavirus grassierte auf der Welt und schnell war klar, dass insbesondere Patienten mit einer Chronischen Erkrankung außerordentlich vorsichtig mit dem Umgang mit anderen Menschen umgehen müssen. Nur ihr unbändiger Glaube und ihr Wille zur Veränderung hat Frau Pareigis vor der Verzweiflung geschützt. Diese Erkenntnis hat Sie an die Gruppe weitergegeben.

Heute stehen wir -so hoffe ich- kurz vor der Bewältigung der Pandemie und freuen uns auf einen Schritt vorwärts in ein sorgenfreieres Leben. Eine Gruppe, die es geschafft hat, bereits 20 Jahre durch die Höhen und Tiefen einer existenziell bedrohlichen Erkrankung zu gehen und gleichzeitig auch noch eine gesamtgesellschaftliche Krise meisterlich zu überstehen, verdient unser aller Anerkennung. In diesem Sinne wünsche ich der Selbsthilfegruppe für Leukämie- und Lymphompatienten in Halle/Saale und ihrer Leiterin, Frau Pareigis-, alles Gute für die Zukunft und weiterhin eine fruchtbare und gedeihliche Zusammenarbeit mit der AOK Sachsen-Anhalt.

Gerriet Schröder

FB-Leiter Prävention und Selbsthilfe
AOK Sachsen-Anhalt



Grußwort zur Gründung einer SHG „Patienten mit Stammzelltransplantation“

Es ist mir eine Freude, dass ich Sie hier auf den Seiten der Selbsthilfegruppe für Leukämie- und Lymphompatienten mit begrüßen darf. Und insbesondere ist es mir eine Freude, dass dies anlässlich der Gründung einer neuen Selbsthilfegruppe für Patienten mit Stammzelltransplantation geschieht.



Die Stammzelltransplantation (SZT) stellt für einige Erkrankungen weiterhin die einzige Heilungschance dar. Trotz aller Verbesserungen bleibt es eine medizinisch komplexe Therapie mit zahlreichen Nebenwirkungen. Es existieren hohe Standards mit zahlreichen Regularien zur Qualitätssicherung. Doch im Mittelpunkt dieser komplexen Therapie steht das

Schicksal der einzelnen Patientin, des einzelnen Patienten. Viele Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in den Transplantationszentren - Pflegende, Ärzte, Psychoonkologen - sind an beteiligt, kümmern sich um die Gewinnung und Gabe der Stammzellen, um die Vermeidung und Behandlung von Komplikationen aber auch um die Information über die Therapie und psychische Unterstützung.

Neben dieser professionellen Betreuung ist die Unterstützung im privaten Umfeld des Patienten entscheidend. Die Ängste bei Patienten und Angehörigen im Vorfeld und ebenso die Mühen der Rückkehr in ein normales Leben nach der Transplantation dürfen nicht in den medizinischen Details untergehen.

Hier leisten Selbsthilfegruppen eine oft unterschätzte Hilfe. Wenn Betroffene von Ihren Erfahrungen berichten und Hinweise geben hat dies einen hohen Stellenwert. In einer Gruppe von Menschen, die ähnliche Erfahrungen teilen, fällt es vielen leichter, ihre Sorgen zu teilen und Hilfe anzunehmen.

Daher arbeitet unsere Abteilung und ich persönlich seit Jahren eng mit der SHG Leukämie- und Lymphompatienten zusammen. Wir schätzen deren Kompetenz der Beratung, deren Engagement für soziale Unterstützung der Patienten und ihr Interesse an der Information über Therapieverfahren sehr. Und daher freue ich mich, dass nunmehr auch den Patienten nach Stammzelltransplantation eine Selbsthilfegruppe zur Seite stehen wird.

Ich versichere dieser Gruppe die volle Unterstützung durch das Transplantationszentrum am Universitäts-klinikum Halle, freue mich auf die Zusammenarbeit und wünsche ihr viel Erfolg!

Lutz P. Müller

Leiter der Stammzelltransplantation



Universitätsklinikum
Halle (Saale)

Aus der Sicht der Selbsthilfe:

Einige Mitglieder aus unserer bestehenden Selbsthilfegruppe sind bereits transplantiert und sprechen oft von Voraussetzungen bzw. Nebenwirkungen einer solchen komplexen und überaus anstrengenden Therapieform. Da diese Patienten einen vermehrten Bedarf an Betreuung, Aufklärung bzw. Nachsorge besitzen, waren wir uns zusammen mit Prof. Müller sicher, eine neue Selbsthilfegruppe für hämatologische transplantierte Patienten zu gründen. Am heutigen Tag ist doch ein perfekter Anlass für dieses Ereignis.

Warum sollte sich ein transplantiertes Patient mit uns in Verbindung setzen?

Eine Stammzelltransplantation ist eine Therapieform, die ganz viele Herausforderungen an den Patienten stellt.

Wenn eine Behandlung von Leukämien oder Lymphomen mit einer Strahlen- bzw. Chemotherapie keinen medizinischen zufriedenstellenden Erfolg hat oder wenn es zu einem Rezidiv (Rückfall) kommt, ist eine Übertragung (Transplantation) von Knochenmark- oder Blutstammzellen oft die einzige Chance für uns betroffenen Patienten, geheilt zu werden.

Am häufigsten wird die Knochenmark- oder Blutstammzelltransplantation anhand von Spenderzellen bei der akute myeloische Leukämie (AML)



angewendet, gefolgt von Hochrisiko-Patienten mit myelodysplastischem Syndrom (MDS), einer Vorform von AML. Auch beim Non-Hodgkin-Lymphom, bei der akuten lymphatischen Leukämie (ALL), beim Myelom/Plasmozytom (MM) wie auch bei der chronischen lymphatischen Leukämie (CLL), der chronischen myeloischen Leukämie (CML) und beim Morbus Hodgkin kommt dieses Therapieverfahren zum Einsatz.

Die Stammzelltransplantation (SZT) ist eine Behandlungsmethode für Blut- und Lymphdrüsenkrebs. Dabei wird zur Vorbereitung das erkrankte blutbildende System des Patienten durch eine Chemotherapie, gelegentlich in Kombination mit einer Bestrahlung, zurückgedrängt. Danach wird es mittels einer Infusion von gesunden Blutstammzellen wieder neu aufgebaut.

Bei der allogenen Stammzelltransplantation stammen diese Blutstammzellen von einem geeigneten Spender, während bei der autologen Transplantation patienteneigene Stammzellen übertragen werden.

Das Ziel der autologen Stammzelltransplantation ist es, eine möglichst hochdosierte Chemotherapie anwenden zu können, um damit den Tumor zu zerstören. Das Ziel der allogenen Stammzelltransplantation ist der Aufbau des Spenderimmunsystems im Patienten, das dann die Krebserkrankung als 'fremd' erkennt und zerstört.

Unsere Selbsthilfegruppe ist oft schön während der Akutbehandlung eine wichtige Anlaufstelle für den betroffenen Patienten, ebenso für deren Angehörige. Aus dem Erfahrungs- und Gedankenaustausch mit Gleichbetroffenen können diese Betroffenen Mut und Zuversicht schöpfen und dies ist somit eine wertvolle Ergänzung zur ärztlichen Kompetenz.

Eine harmonische Zusammenarbeit, bestehend aus sehr guten Ärzten und unserer Selbsthilfegruppe, ist für jedes Mitglied ein umfangreicher Gewinn in Bezug auf die Lebenssituation während der aktiven Therapiephase und auch darüber hinaus.

Auch sind wir bei sozialen Aspekten behilflich. Wir haben im Laufe der 20 Jahre so viele Erfahrungen sammeln dürfen, um auch förderliche

Tipps geben zu können. Egal ob es sich dabei z.B. um Antragstellung bei Ämtern bzw. Krankenkassen oder auch um Nebenwirkungen bei unseren hämatologischen Krebserkrankungen geht. Von unserem geballten Wissen profitieren nicht nur wir langjährigen Mitglieder, sondern gerade auch Neuankömmlinge in unserer Gruppe.

Wir sprechen offen alle unsere Themen an, die uns belasten. Dazu sprechen wir unverblümt unter uns, aber auch mit den eingeladenen Referenten. Neben Ärzten, Krankenkassenvertretern, Apothekenmitarbeitern besuchen uns auch Mitarbeiter der Sachsen-Anhaltischen Krebsgesellschaft sowie Medizinstudenten.



Unsere Selbsthilfegruppe für Leukämie- und Lymphompatienten Halle (S.) trifft sich regelmäßig Ende des Monats und die Selbsthilfegruppe für Transplantierte wird sich immer Mitte des Monats zusammenfinden. Wer Bedarf hat, darf selbstverständlich auch beide Gruppen besuchen, sich umfangreich einbringen bzw. auch an anderen Veranstaltungen teilnehmen.

Bei einer Notwendigkeit sind wir selbstverständlich auch zu Gesprächen auf der Station bereit bzw. auch in Abständen sowieso auch vor Ort. Dafür müssen unter Umständen notwendige Vorkehrungen getroffen bzw. abgesprochen werden.

Wir sind ebenso regelmäßig auf Veranstaltungen zu unseren Krankheitsbildern mit einem eigenen Stand unterwegs. Dort erleben wir in aller Regel viel Zulauf. Darauf sind wir natürlich vorbereitet. In unserem Portfolio gibt es eigene Broschüren bzw. Journale „Ich hab's im Blut“. Diese werden nicht nur in Papierform gern gelesen, sondern auch auf unserer Internetpräsenz, die wir bereits 2007 ins Leben gerufen haben. Mit Stolz dürfen wir bereits mehr als 10 Mio. Besucher zählen.

Unser Motto für Betroffene - lassen Sie uns ins Gespräch kommen.

Selbsthilfegruppe für Leukämie- und Lymphompatienten - Transplantierte Patienten - Halle (S.)



Ansprechpartnerin:

Roswita Müller

roswita@shg-halle.de

und

Simone Pareigis

simone@shg-halle.de

Mein Leben mit einem Multiplen Myelom

Als ich 2019 ein Rezidiv von meiner Krebserkrankung bekam, hatte ich das Bedürfnis, nicht nur mit meiner Familie, sondern mich auch mit anderen Betroffenen auszutauschen. Ich wandte mich an die ansässige Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft hier in Halle, wo ich umfangreiche Tipps bekam. Mir wurde u.a. auch ein Flyer über die Selbsthilfegruppe für Leukämie- und Lymphompatienten mitgegeben.

Am nächsten Tag rief ich gleich an und im Februar 2019 war ich bei dem Gruppentreffen, welches einmal im Monat stattfindet, mit dabei. Ich durfte mich vorstellen und kurz über meinen recht umfangreichen Krankheitsverlauf berichten. Es wurde vieles ausgetauscht aber es wurde nicht nur über Krankheiten gesprochen. In unserer Gruppe profitieren alle von jenen, welche schon viele Jahre mit der Selbsthilfe unterwegs sind. Sehr oft geht es dabei auch um die Beantragung eines Grad der Behinderung bzw. um einen vollständig ausgefüllten REHA-Antrag. Es ist jedenfalls immer eine gemütliche mit den verschiedensten Themen. Seitdem gehe ich nun regelmäßig zu UNSEREN Gruppentreffen.

Bin ich froh, mich dieser Gruppe angeschlossen zu haben, man kommt mal raus und Ärzte werden bei den Treffen auch regelmäßig eingeladen, was ich für gut und wichtig finde.

Leider waren durch Corona diese Treffen nicht mehr turnusmäßig möglich, was wirklich sehr schade ist. Mir fehlen schon meine Mitstreiter, aber wir hoffen doch, dass unsere Treffen bald wieder geregelt stattfinden können. Ich bin auf alle Fälle dabei.

Bleibt alle Gesund

Liebe Grüße **Roswita**



Warum bin ich eigentlich in der Selbsthilfegruppe?

Im Jahr 2014 bin ich an Krebs erkrankt, nach der ganzen Chemo und Bestrahlung sowie der Reha war ich dann am Krebsaktionstag im Stadthaus von Halle. Da habe ich eine Gruppe gesucht, die ebenfalls ein diffus großzelliges B-Zell-Lymphom hatte.

Die Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft hat mir bei dem Antrag auf Schwerbehinderung und den Antrag wegen Erwerbsunfähig geholfen und diese hat mir auch von der Selbsthilfegruppe erzählt. So fand ich dann die Selbsthilfegruppe für Lymphom.

Wichtig ist für mich der Erfahrungsaustausch mit anderen Patienten, was sie erlebt haben, wie sie es erlebt haben und was für mögliche Nebenwirkungen noch zu erwarten sind. Die große Frage ist „Wie sieht das Leben nach der Krebsbehandlung aus“. Dass man nach der Krebsbehandlung ein anderer Mensch geworden ist, wurde einem selbst erst später bewusst, ich hatte ja erstmal mit der ganzen Behandlung selbst zu tun und mich selbst erstmal wieder finden.

In der Selbsthilfegruppe haben wir jeder andere Erfahrungen gemacht mit der Behandlung und den Ärzten. Das wichtigste ist aber, dass man Menschen trifft, die diese Erkrankung überstanden haben und nun mit Rat und Tat Anderen zeigen, worauf man achten sollte und was es noch für Möglichkeiten gibt, besser im Leben zurechtzukommen.

Wer hatte nicht mal lockiges Haar, jeder hat so seine Erfahrung damit und wie sieht es danach aus, ist immer ein Geheimnis und eine Überraschung. Wie sind die Gefühle, wie ist der Geschmack, was riecht man? Alles hat sich geändert und jeder hat so seine eigene Erfahrung und dieses mit anderen zu teilen, ist hilfreich. Anderen zu zeigen, dass man noch da ist, auch wenn das Leben anders ist, aber so freuen wir uns und richten uns das Leben dementsprechend ein, wenn auch Einschränkungen da sind. Weiß man doch auch, dass es anders kommen kann und so lebt man den Tag bewusster und genießt die Stunden die man mit seinen Lieben verbringen kann. Zeigen wir es den Anderen, dass es auch weiter geht nach einer schweren Erkrankung. Hoffen wir auf noch schöne viele Tage und Jahre, denn jeder Tag zählt. Wir freuen uns, wenn wir uns wieder sehen können und nach der Corona Zeit erst recht, denn da war der Kontakt doch sehr eingeschränkt und wir konnten uns nur telefonisch austauschen.

Ich möchte mich auch bei Simone bedanken, die immer die aktuellen Meldungen auf unsere Homepage stellt. Sie ist der Wirbelwind unserer Selbsthilfegruppe und sowohl deutschlandweit unterwegs, aber auch vertritt sie unsere SHG oft im Ausland.

So wünsche ich mir, dass wir uns noch oft treffen und die Selbsthilfegruppe noch viele Jahre weiter besteht und wünsche allen viel Gesundheit, denn das ist das wichtigste.



Andreas - Betroffener

Mein Weg zur Selbsthilfe

Im Stadthaus in Halle finden traditionell jedes Jahr der Krebsaktionstag statt. Da ich an einem Plasmazytom erkrankt bin, besuchte ich die Veranstaltung um näheres zu erfahren. Dort traf ich auf den Stand der Leukämie- und Lymphompatienten Halle. Frau Pareigis, die diese Selbsthilfegruppe leitet, machte mich darauf aufmerksam, dass die SHG im Bürgerladen in Halle-Neustadt einmal im Monat ungezwungen zu einem Treffen zusammenkommt. Da ich großes Interesse hatte und ich mit anderen Patienten in den Austausch treten möchte, war eine Teilnahme schnell zugesagt wurden. Da geht es um die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten, aber auch um Themen wie zum Beispiel - Wie verkraften die Mitglieder diese Therapien bzw. was für Spätfolgen könnten mich erwarten. Das ist für mich ein Grund, an den Treffen auch regelmäßig teilzunehmen.

Im Jahr 2022 kann unsere Selbsthilfegruppe bereits auf eine 20.- jährige Tätigkeit zurückblicken. Leider haben wir auch einige Gruppenmitglieder an den schweren Erkrankungen verloren. Es ist schon schlimm, dass trotz moderner Therapien auch mal Mitglieder nach oft jahrelangem Kampf gegen den Krebs verlieren. Ich wünsche es mir, dass unsere SHG noch lange bestehen bleibt und wir uns weiterhin untereinander intensiv austauschen können.

Helga - Betroffene

Warum Selbsthilfegruppe?

Seit ich 2009 von meiner Erkrankung erfahren habe, wusste ich, dass ich über die Krankheit Wissen haben muss und dass ich mich mit anderen Betroffenen austauschen möchte.

Doch zunächst musste ich erstmal die Information, dass ich ein unheilbares follikuläres Non-Hodgkin-Lymphom habe, verarbeiten. Die Ärzte und Schwestern in der Klinik hatten keine Zeit, mir die Krankheit und deren Behandlungsmöglichkeiten zu erklären. Eine Seelsorgerin nahm sich für mich viel Geduld und Zeit, aber meine Ängste und Sorgen konnte ich ihr im Prinzip nur erklären, so lange ich in der Klinik lag. Also suchte ich im Internet nach Informationen zu der Krankheit und stieß zunächst auf eine Selbsthilfegruppe (SHG) in Köln. Der Leiter dieser Kölner Selbsthilfegruppe nahm mir im Zuge eines sehr langen Telefonats zunächst meine schlimmsten Ängste, auch weil er mir erzählte, dass er schon viele Jahre mit dieser Krankheit gut leben kann. Er gab mir den Tipp, Kontakt mit der SHG in Halle (Saale) aufzunehmen, da dies eine SHG in meiner Nähe sei.

Gesagt, getan, so hatte ich mein erstes Telefonat noch vor meiner Behandlung mit Simone Pareigis und eine Einladung zum Gruppentreffen, damals noch in den Räumen der Sachsen-Anhaltischen Krebsgesellschaft. So erfuhr ich an meinem ersten Treffen mit der SHG Leukämien und Lymphome Halle (Saale) viel über die Erkrankung, aber auch manche Leidensgeschichten. Und ich hatte ja die Behandlung noch vor mir. Aber das lockere und lustige Zusammentreffen gab mir auch Mut, die anderen hatten es schließlich auch geschafft.

In der darauffolgenden Zeit meiner Behandlung hielt ich den Kontakt mit Simone. Sie gab mir unzählige Informationen zu der Krankheit, den Behandlungen und wie ich die Nebenwirkungen der Behandlung gut meistern kann. Zudem hat sie mir immer Mut gemacht. Nach meiner ersten Therapie wusste ich, dass die Treffen in der SHG für mich wichtig sind, um mich weiter auszutauschen, neueste Informationen über Behandlungsmöglichkeiten zu erfahren und einfach Spaß zu haben. Durch die besonders organisierten Treffen, an der auch Ärzte/innen teilnahmen und wo ich für mich spezielle

Fragen stellen konnte, erfuhr ich viel Wissenswertes über neueste Heilungsmöglichkeiten.

Selbst in den anstrengenden Phasen der Behandlungen nach zwei Rezidiven konnte ich mich jederzeit an Simone oder andere Mitglieder der SHG wenden, die mir Kraft und Hilfestellungen gaben zur Behandlung oder alternativen Möglichkeiten. Auch der Austausch mit den anderen Mitgliedern der SHG z.B. zu Rentenanträgen, den besten Rehabilitationseinrichtungen aber auch Informationen zum Klageverfahren gegen die Ablehnung von Rehas oder den Schwerbehindertengrad sind für mich wichtig.

Nicht zu verachten sind bei unseren Treffen aber auch die tollen Leckereien zum Essen und Trinken, die von Simone und anderen Mitgliedern mitgebracht werden, die Treffen auch außerhalb unseres neuen Treffpunktes im Bürgerladen, z.B. in der Eisdiele und die schönen Weihnachtsfeiern oder Jubiläumsfeiern. So wurde das monatliche Treffen ein wichtiger Bestandteil in meinem Leben. Seit ich wieder voll im Arbeitsprozess stehe, ist es für mich zeitlich schwierig, aber doch machbar.

Also die Selbsthilfegruppentreffen geben Mut und Wissen, aber vor allem Spaß am Leben!

Elke - Betroffene mit AML



Hallo an alle

Im Oktober 2018 wurde bei mir eine akute myeloische Leukämie (AML) diagnostiziert. Es ist eine der aggressivsten unter den hämatologischen Erkrankungen. Daraufhin wurde eine starke Chemotherapie durchgeführt. Im Dezember des gleichen Jahres wurde ich allogene transplantiert (Fremdspende). Ab Mitte Januar 2019 begann die ambulante Phase und ich durfte nach einigen Wochen im Krankenhaus wieder zuhause mein Leben neu organisieren. Da ich anfangs wöchentlich zur Behandlung musste, kommt man auch mit anderen Krebspatienten ins Gespräch.

Dabei ging es auch um eine Veranstaltung - Rudern gegen Krebs - welche aller 2 Jahre an der Saale hier in Halle stattfindet.

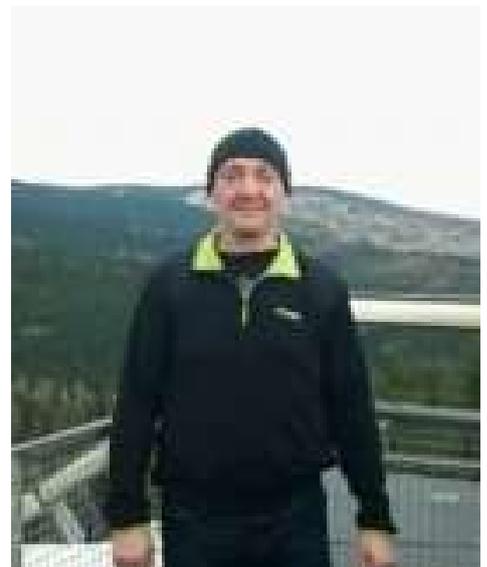
Eine tolle Sache, die man sich ansehen muss und auch um das Ruderteam der UKH anzufeuern.

Ich spendete einen kleinen Beitrag bei verschiedenen Krebsorganisationen.

Dabei kam ich auch zum Infostand der SHG Leukämie- und Lymphompatienten Halle, die bei dieser Veranstaltung eine große Typisierungsaktion zusammen mit der Deutschen Stammzellspenderdatei (DSD) ins Leben gerufen haben.

Im Gespräch wurde mir angeboten, beim nächsten Gruppentreffen in Halle-Neustadt teilzunehmen. Dies nahm ich natürlich sehr gern an und bin seitdem ein festes Mitglied unserer SHG.

Olaf - Betroffener mit AML



An dieser Stelle möchten wir Mitglieder der Selbsthilfegruppen uns aufrichtig bei all unseren Unterstützern bedanken und damit meinen wir nicht nur die rein finanzielle Unterstützung. Es ist im Alltag auch äußerst wichtig einfach mal die entsprechenden Ansprechpartner zu haben oder auch einfach mal etwas körperliche Unterstützung zu bekommen

Diese Ausgabe verdankt ihr Erscheinen der finanziellen Unterstützung der

AOK Sachsen-Anhalt



Das Symposium wurde finanziell ohne Einfluss auf die Inhalte der Veranstaltung unterstützt von:

- **Pfizer Deutschland GmbH**
- **Roche Deutschland Holding GmbH**
- **MSD Sharp & Dohme GmbH**



Bildnachweise: Titel/Banner ©Thinkstock; Seite 1, 2, 4, 8, 9, 13, 20, 22-24 Copyright Simone Pareigis; Seite 3 Copyright Staatskanzlei Sachsen-Anhalt; Seite 5 Copyright Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Gleichstellung; Seite 6 Copyright Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e.V.; Seite 7 Copyright Deutsche Krebsgesellschaft; Seite 9 Copyright Logo Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft e.V.; Seite 10/13/14 Copyright Stadt Halle - Pressestelle; Seite 11 Copyright Copyright Niklas Gerlach Quelle <https://www.karamba-diaby.de/gallery/pressebilder/>; Seite 12 Copyright Büro Dr. Petra Sitte MdB; Seite 15 Copyright Büro Tino Sorge MdB; Seite 16/17/21 Copyright Pressestelle UKH; Seite 17 Copyright Pressestelle VNG-Stiftung; Seite 18 Copyright T.Behlendorf priv; Seite 25 Copyright Roswita priv; Seite 27 Copyright Andreas priv; Seite 29 Copyright Elke priv; Seite 30 Copyright Olaf priv;
Verwendete Logos sind Eigentum der jeweiligen Firmen bzw. Institutionen.

Unsere Selbsthilfegruppen

- für Leukämie- und Lymphompatienten Halle (S.)
- Patienten mit Stammzelltransplantation

Wir sind überschaubare Gruppen mit den verschiedensten Leukämien, Lymphom bzw. Myelom-Erkrankungen und das im unterschiedlichsten Alter...von jung bis sehr alt.

Unsere monatlichen Treffen finden aufgrund der derzeitigen Einschränkungen immer noch in stark eingeschränktem Umfang statt. Wie immer können die neusten Informationen zur Situation über die Internetpräsenz aufgerufen werden oder einfach telefonisch nachfragen.

Haben Sie Fragen, kontaktieren Sie mich:

Per Telefon: +49 (0) 34204 / 35 10 19

Per E-Mail: simone@shg-halle.de

Per Internetpräsenz: www.shg-halle.de



Eure Simone und alle Mitglieder

Impressum

Herausgeber: Selbsthilfegruppe für Leukämie- und Lymphompatienten Halle (S.)

Kontaktadresse: Auenring 8, 06258 Ermlitz

Redaktion: Simone Pareigis, Mario Steingen

Redaktionsschluss dieser Ausgabe: 31.12.2021

Der gesamte Inhalt der Ausgabe ist urheberrechtlich geschützt. Alle Rechte vorbehalten. Alle Angaben ohne Gewähr! Für namentlich gekennzeichnete Artikel sind die jeweiligen Autorinnen und Autoren verantwortlich. Der Inhalt dieser Beiträge entspricht nicht unbedingt der Meinung der Redaktion. Wir begrüßen die Einreichung von Artikeln, Beiträgen, Manuskripten oder Erfahrungsberichten. Die Redaktion übernimmt jedoch keine Haftung für diese. Bei einer Veröffentlichung behält sich die Redaktion das Recht zur Bearbeitung und eventuell nötigen Kürzung vor.