

HAM - FLYER 14-18

tussendoortje van het HAM-Nieuws

Mededelingen van de VERON-afdeling A01 Alkmaar

Brief van de voorzitter

Beste vrienden, collega's, partners, zendamateurs, iedereen!

Om te beginnen wil ik iedereen zeer bedanken voor alle lieve kaartjes, brieven en andere blijken van medeleven die ik heb mogen ontvangen!! (Inmiddels meer dan 90 ingeplakt in plakboek!) Het ontroert mij telkens weer om al die hartverwarmende opstekers te lezen. Zelfs van mensen en groepen waarvan ik in eerste instantie nooit had verwacht een kaartje te ontvangen. Het doet me echt goed!!

Ook de bezoeken zijn zeer gewaardeerd, lekker even wat anders! Afspreken hoeft niet, gewoon komen (behalve tijdens het rustuur tussen 13:00 en 14:00).

Hoe gaat het nu?

De eerste chemo zit er in en doet zijn werk. Eind van de week/ begin volgende week gaan we de resultaten bekijken met een beenmergpunctie.

Op basis van het resultaat wordt de 2e chemo ingesteld, vergelijkbaar met de eerste weer een maand in het ziekenhuis. Heel misschien mag ik tussendoor een paar dagen naar huis(!)

Voornaamste punt van zorg nu is mijn hoge hartslag. Ik heb al dagen een hartslag van 143-150 bpm, dag en nacht. Daar wordt je dood moe van. Cardioloog heeft ism hematoloog nu al meerdere medicijnen geprobeerd maar het hart wil maar niet omlaag. Dagelijks volgt weer een nieuw plan. Hart moet straks goed stevig pompen om de 2e chemo door het lijf te kunnen pompen.

Verder ben ik gisteren in beperkte isolatie geplaatst, ik heb een rhinovirus opgepikt :-
(Voordeel is dat ik nu een eigen kamer heb ;-)

Nadeel dat bezoekers een mondkapje op moeten.

Hoe gaat het straks

Hopelijk krijgen ze de hartslag snel onder controle en mag ik een paar dagen naar huis. Daarna de 2e chemo van een maand. De zoektocht naar een donor is inmiddels in volle gang. Omdat ik geen volle broers of zusters heb (alleen mijn halfbroer Roel) wordt gezocht maar een match bij een onverwante donor. Kans van slagen 80%! Zeker als je van het onversneden Hollandse ras bent (klinkt bijna Arisch, maar is in dit verband zeer relevant). Voor zover na te gaan is mijn DNA oer Hollands. Zoektocht duurt 2 a 3 maanden. Zodra de donor heeft gedoneerd krijg ik nog een chemo ter voorbereiding op de transplantatie. Na de transplantatie krijg je een soort reset. De donorstamcellen moeten zelf hun weg vinden naar mijn beenmerg en daar weer beginnen met aanmaken van nieuw bloed. Je kunt zelfs een andere bloedgroep krijgen.

Grootste risico in die fase is afstoting van donor bloed of andersom aanval van donorbloed op eigen lichaam. (Heet Graft versus Hoste ziekte). In dat geval moeten we opnieuw beginnen. Niet te hopen.

Tenslotte een jaar revalideren en langzaam maar zeker weer werken aan herstel.

Nou dat is het zo'n beetje wat ik er over kan vertellen.

Ik verdrijf de tijd met lezen van diverse bladen (korte stukjes) en hobby lectuur. Soms TV maar dat verveelt mij snel. Ik kijk veel uit het raam, er is een bouwplaats en daar gebeurt de hele dag van alles.

Belangrijkste rede voor dit berichtje is en blijft iedereen hartelijk te bedanken voor de opbeurende woorden, welgemeende wensen en bezoekjes!

We blijven onverminderd door knokken!

Hartelijke groet uit het VUmc Amsterdam,

Fred van Welij



Adres:

VUmc

T.a.v. Fred van Welij

Afdeling hematologie 3B kamer 36

Postbus 7057

1007 MB AMSTERDAM

Bezoekadres: De Boelelaan 1117

1081 HV Amsterdam