

NEWS VOM POPOCATÉPETL

STAMMZELLTHERAPIE IN PUEBLA, MEXIKO

04.02.2023

AUSGABE 15

TAG 1 – DIE ANREISE



Ich bin mir nicht sicher, was der schwierigste Teil des Unternehmens 'Popocatépetl' ist. Der Abschied gehört ganz sicher dazu. Gestern der emotionale Abschied von meinen Eltern und heute früh von meinen Jungs und etwas später von meiner geliebten Frau am Flughafen. Das Gefühl eines dicken Kloses im Hals ist einfach hart. Und dennoch: Jetzt wo ich diese Zeilen schreibe, habe ich bereits die ersten 2.5h der Reise hinter mich gebracht. Die restlichen 725h sind nahezu schon vorbei.

Jetzt sitze ich in einer Lufthansa Lounge und habe meinen ersten Kaffee genossen. Er war tatsächlich gut.

Jetzt habe ich mir noch schnell die Startaufstellung vom FCK für das Spiel gegen Kiel angeschaut. Naja. An meinen beiden Kappen wird's mal nicht liegen. Die Dinger vermehren sich jetzt inflationär. Werde den ersten Red Devils Puebla Fanclub gründen, oder besser Red Devils Popocatépetl (ich liebe dieses Wort). Gleich hole ich mir noch eine Kleinigkeit zu essen. Mein Nachbartisch – 5 Männer auf Geschäftsreise – trinken wahlweise Bier oder Gin Tonic und sitzen wohl später im gleichen Flieger wie ich. Na dann, Prost.

Ansonsten gibt es leider nicht viel zu berichten. Das nächste Update werdet Ihr dann morgen Nachmittag erhalten, aus meinem Hotel heraus. Wir haben dann 7 Stunden Zeitverschiebung, das heißt ich bin dann 7 Stunden hinten dran.

So long. Bis morgen.

Viele Grüße,

Euer Michel

NEWS VOM POPOCATÉPETL

STAMMZELLTHERAPIE IN PUEBLA, MEXIKO

05.02.2023

AUSGABE 16 / 1

TAG 2 – ANREISE TEIL 2



Ich bin gut angekommen in meiner neuen Zeitzone. Puebla liegt 7 Stunden hinter der PCT (Pälzer Continental Timezone 😅). Das bedeutet, dass ich den heutigen Newsletter auf 2 aufteilen werde. Nur so kann ich sicherstellen, dass ihr zu Hause auch noch heute was zum lesen bekommt. Heute Abend werde ich noch ein Update aus der Klinik schicken, das ihr dann aber erst zum morgigen Frühstück lesen werdet (die Nachteulen unter Euch sind ausgenommen).

Ansonsten lief alles mehr oder weniger reibungslos. Der Flug war gut. Ich konnte das (nicht mehr so) ewige Eis über Grönland, Nord-Pazifik und der kanadischen Trundra bestaunen. Der recht lange Flug war dann irgendwann vorbei. Den einzigen Film, den ich mir angeschaut habe war der neueste Eberhofer-Krimi namens „Guglhupfgeschwader“ – wie immer sehr sehenswert.

Essen und Service waren gut. Nachdem es keinen Pfälzer Wein auf der Karte gab, hatte ich einen Südafrikanischen Weißwein namens Miss Lucy, ein Cuvée aus Grauburgunder, Sauvignon Blanc und Semillon. War trinkbar.

Ich bin fast pünktlich in Mexiko-Stadt gelandet, lediglich mit 15 Minuten Verspätung. Der Flughafen kam mir relativ klein vor. Zum Glück waren dadurch die Wege nicht so lang wie in Frankfurt oder anderswo und ich war ruckzuck bei der Immigration, der Passkontrolle. Keine 5 Minuten später hatte ich meinen Stempel im Reisepass. Mein Visum läuft bis zum 04.03.23 und ich habe nicht vor es zu verlängern!

Auch mein Koffer kam vergleichsweise schnell – keine 10 Minuten warten. Dann direkt zum Ausgang um nach einem Schild mit meinem Namen Ausschau zu halten. Nach 2 erfolglosen Anläufen habe ich direkt die Tel-Nummer des Fahrdiensts angerufen. Der Fahrer war tatsächlich mal eben ‚um die Ecke‘ und

kam genau in dem Moment aus der Herrentoilette. Der Weg zum Auto, bzw. Toyota-Van war auch kurz und dann konnte die 2-stündige Fahrt nach Puebla beginnen. Ohne Stau in Mexiko-Stadt kann man die Strecke auch in 1.5 Stunden fahren. Aber das ist wohl eher graue Theorie. Am Fahrer lag's nicht, er hat alles gegeben 😊.

Mexiko-Stadt, ich weiß gar nicht wo das anfängt und aufhört. Einfach eine riesige Stadt. Ich war happy als ich endlich um 22:15 Uhr Ortszeit bzw. 5:15 Uhr PET (😊) im Hotel angekommen war.

Einmal im Zimmer habe ich tatsächlich noch mit mir gerungen an die Hotelbar zu gehen und eine Tequila zu trinken, einfach damit das mal gemacht war. Mein Verstand, der mir gesagt hat, dies sein zu lassen, hat sich durchgesetzt und so war gegen 6:00 Uhr PET mein Licht endlich aus. Also habe ich mich doch – wie früher bei Geschäftsreisen auch – in die neue Zeitzone „reingepresst“, ohne Schlaf auf der Reise.

Heute morgen bin ich um 5:30 Uhr Ortszeit aufgestanden. Um 7 Uhr runter zum Frühstück. Das Frühstück war – nennen wir es mal so – interessant. Aber ihr kennt mich ja. Ich muss alles

Unbekannte mal probiert haben. Ich habe keine Ahnung was das Grüne war. Bohnen jedenfalls nicht. Der Agaven-Saft war gut und der Kaffee war amerikanisch, also irgendeine dünne Brühe. Egal, kein Grund zum Jammern.

Ich werde gleich in einer knappen



Stunde vom Fahrdienst abgeholt und in die Klinik gefahren, ca. 10 Minuten Fahrt. Außer einem PCR Test weiß ich nicht was heute noch ansteht.

Wahrscheinlich werde ich meinen „WG-Kollegen“ Lucio kennenlernen. Ich sende Euch ein Update heute Abend.

Viele Grüße,

Euer Michel

NEWS VOM POPOCATÉPETL

STAMMZELLTHERAPIE IN PUEBLA, MEXIKO

05.02.2023

AUSGABE 16 / 2

TAG 2 – ANREISE TEIL 2



Der zweite Tag neigt sich dem Ende. Ich bin bereits seit einigen Stunden in meinem neuen Zuhause – Zuhause zumindest für die nächsten 28 Tage. Mein Fahrer namens Jesus hat mich und 2 weitere Patienten vom Hotel in das sogenannte Center for Outpatient Residents (COR) gefahren. Das ist eigentlich eine Art Wohnkomplex und weniger eine Klinik. Die meiste Zeit bin ich nun also im COR.

Dort habe ich mein Apartment bezogen und eine Ersteinweisung von Omar bekommen. Dazu gehört ein eigenes Smartphone, auf dem alles Wissenswerte



zu finden ist. Da ist beispielsweise eine App mit einem Kalender. In jedem der 28 Tage kann ich die Details meines Behandlungsplanes lesen. Somit weiß ich immer, was am nächsten Tag (und darüber hinaus) auf mich zukommt. Sehr

gut gemacht. Dann ist da noch WhatsApp mit 3 angelegten Chatgruppen installiert. Eine Chatgruppe zu logistischen Fragen, eine Gruppe für medizinische Fragen und eine Gruppe in denen alle Patienten der aktuellen Runde vernetzt sind. Wir sind 18 Patienten und ca. Hälfte wird persönlich von einer privaten begleitet.

Meine Begleitung heißt wie Ihr wisst Lucio. Er ist ein sehr netter und positiver Mensch. Wir haben uns die letzten 3 Stunden unterhalten beim gemeinsamen Mittagessen. Es gab Kartoffelsuppe, Lachs mit Spinat und Reis sowie einen Käsekuchen. Alles problemlos von einem Europäer konsumierter. Hier gehen die



Uhren etwas anders. Mittags wird so gegen halb 3 / 3 gegessen und abends irgendwann zwischen 8 und 10. Auch daran werde ich mich gewöhnen. Ansonsten bin ich aus meinem Apartment nicht rausgekommen. Das darf ich erst, wenn der Covid-Test gemacht wurde und der steht erst für morgen früh 8 Uhr auf dem Programm. Es werden noch ein paar Tests gemacht (u.a. Urinprobe) und CXR (Chest X-Ray), also Röntgen der inneren Organe. Mehr gibt's morgen nicht.

Dann kann ich mich allerdings mit dem Gebäude vertraut machen: Dachterrasse,

Essensraum, Gym, usw. Leider darf bzw. sollte ich das Gebäude nicht verlassen. Also laufen Besorgungen für den täglichen Bedarf über den Fahrer Jesus. Er wird wohl meine Debitkarte dafür bekommen 😊.

Ich bin sehr gespannt auf die anderen Patienten. Es dürfte die halbe Welt vertreten sein. Das macht es irgendwie spannend. Meine Apartment-Nachbarn kommen aus den Niederlande, sind aber ursprünglich aus Marokko. Ich denke das wird noch sehr interessant hier.

Mehr dazu dann morgen.

Viele Grüße,

Euer Michel

NEWS VOM POPOCATÉPETL

STAMMZELLTHERAPIE IN PUEBLA, MEXIKO

06.02.2023

AUSGABE 17

TAG 3 – ALLER ANFANG...



Ich sitze auf der Dach-Terrasse in angenehm kühler Luft und rekapituliere den heutigen ersten vollen Tag in der Clinica Ruiz. Heute Nachmittag war ich bereits auf der Terrasse und habe die Aussicht genossen, bis es mir irgendwann zu warm wurde. Ironischerweise macht genau jetzt (wo ich bei Zeile 4 dieses Newsletters bin) eine Service-Kraft einen Gas-Schirm an und mein Kopf fängt wieder an zu glühen. Aua...

Der Blick auf den Popocatépetl ist schon cool. Puebla ist von 3 Vulkanen umgeben, von denen nur noch der Popocatépetl aktiv ist. Aktuell emittiert er auch etwas Rauch. Es gibt wahrlich schlechtere Plätze. Es kommt fast ein wenig Urlaubsstimmung auf. Doch das wird sich sicher bald ändern...



In jedem Fall war der erste volle Tag im COR (ihr wisst schon, mein Wohngebäude) ein guter Aufgalopp. Anbei findet ihr einen Screenshot der App,

die ich jeden Tag zur Tagesplanung nutze. Wie zu sehen ist standen für heute 4 Punkte an: Corona Test, Urinprobe, Blutbild und dann noch in einem anderen

The screenshot shows a mobile application interface. At the top, there is a header bar with the time '7:49' and some icons. Below it is a red banner with the text 'Schedule' on the left and 'S.O.S' on the right. The main area is a calendar grid for February 2023. The days of the week are labeled from 5 to 11 at the top, and the dates from 12 to 25 are listed below. Each day cell contains the number of events for that day. For example, February 5 has 4 events, while February 12 has 2 events. Below the calendar is a blue banner with the text 'Your daily activities: February 06, 2023'. Underneath this, there are four white boxes, each containing an activity entry with a timestamp and description. The first box says 'Hour: 08:00 Activity: Nasal swab test for COVID-19'. The second box says 'Hour: 08:10 Activity: Lab tests'. The third box says 'Hour: 09:00 Activity: Welcome'. The fourth box says 'Hour: 12:30 Activity: CXR'. At the bottom of the screen is a dark blue navigation bar with icons for 'Schedule', 'Info', 'Contacts', and 'Logout', along with standard mobile control buttons (back, home, recent apps).

5	6	7	8	9	10	11
4 Events	4 Events	4 Events	1 Events	1 Events	2 Events	
12	13	14	15	16	17	18
2 Events	2 Events	3 Events	2 Events	2 Events	2 Events	3 Events
19	20	21	22	23	24	25
3 Events	2 Events	2 Events	1 Events	3 Events	1 Events	3 Events
26	27	28	1	2	3	4
1 Events	4 Events	1 Events				

Gebäude nach 10-minütiger Fahrt eine Erstellung eines Röntgenbildes für meine innere Organe. Die medizinische Fachkraft, die das Bild gemacht hat, konnte gut Deutsch, da ihre Mutter ursprünglich aus Deutschland kommt. Ich konnte die anderen 4 Patienten samt Begleiter aus meiner Patientengruppe 3 kennenlernen. Den weitesten Anreise-Weg hat wohl Thomas aus Australien gemacht. Dessen Flug hat krasse 24 Stunden gedauert. Thomas hat sich auch für einen professionellen Betreuer entschieden. Er ist Investment-Banker und hat seinen Laptop quasi immer dabei, sprich er „tradet“ quasi permanent. Dann gibt es Mutter und Tochter aus Pennsylvania / USA. Beide kennen die „pfälzische“ Stadt Kutztown, die aus dem Film Hiwwie wie Driwwie (1) bekannt ist. Beide Damen sprechen allerdings kein pfälzisch, was ich ziemlich schwach fand (2). Dann gibt es noch eine weitere Dame, die mit Ihrer Mutter angereist ist sowie das

niederländische Paar aus Marokko bzw. marokkanische Paar aus Holland.

Insgesamt kommen 3 Patienten aus den Niederlanden. Fast unheimlich.

Unter dem Punkt „Welcome“ versteht sich eine Zusammenstellung vieler nützlicher Informationen zur Klinik, zum Verfahren, den Erfolgen usw. Dabei konnte ich lernen, dass es bisher 13 Deutsche nach Mexiko in die Clinica Ruiz in Puebla und Monterrey geschafft haben. Mit Andreas aus Konstanz (parallel in Monterrey) bin ich also Nummer 14 bzw. 15. Den Löwenteil decken US-Amerikaner ab, gefolgt von Briten.

1) <https://www.hiwwewiedriww.com/>

Der Tag verging wie im Fluge. Abends habe ich die Zeit genutzt und war im Gym für einen kleinen Workout und jetzt warte ich auf das Abendessen. Ich muss Lucio mal überreden, dass wir früher essen – so wie alle anderen. Als Mexikaner ist er aber spätes Essen gewohnt. So isses halt.

Tja, die nächsten beiden Tage werden ähnlich lässig werden, bevor am Donnerstag und Freitag der Spaß vorbei ist und die ersten beiden Chemo-Runden anstehen. Aber das muss mich heute noch nicht kümmern.

Achja, zum Mittagessen gab es Lasagne und Tomatensalat, sowie ein Limonen-Dessert. Als Frühstück hatte ich Oatmeal bzw. Porridge (auf Deutsch:



Haferschleim 😊) mit frischen Früchten und einen frischgepressten O-Saft. Lucio hat sich für Tomaten-Rührei mit Avocado entschieden. Das Essen bleibt weiterhin gut. Zum Abendessen habe ich gleich Thunfisch-Avocado-Salat.

Ich freue mich drauf. Habt morgen einen schönen Tag!

Viele Grüße,

Euer Michel

1) <https://www.hiwwewiedriwwe.com/>

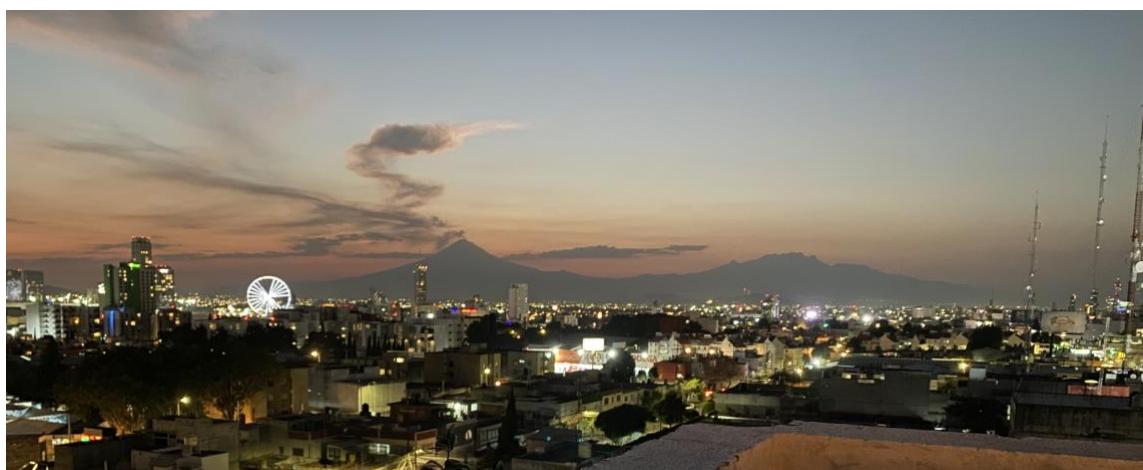
NEWS VOM POPOCATÉPETL

STAMMZELLTHERAPIE IN PUEBLA, MEXIKO

07.02.2023

AUSGABE 18

TAG 4 – TOTAL ENTSPANNT



Als ich soeben auf die Dachterrasse gegangen bin, die ich mal wieder für mich alleine habe, lief Nena mit 99 Luftballons im Radio. Es gibt hier doch vieles, das mich an die Heimat erinnert, z.B. die VW-Käfer, die hier in Puebla noch bis Juli 2019 produziert worden sind (1) und öfters in den Straßen zu sehen sind.

Heute war's sehr ruhig mit wenig Aktion. Telefonate mit den Lieben zu Hause sind immer schön – den neuen Kommunikationsmitteln sei Dank. Und schon war der Vormittag durch. Mit Lucio unterhalte ich mich über die Gott und die Welt wie auch mit anderen Mitbewohnern. Mit einem rumänischen Paar, das vor vielen Jahren nach Montreal, Kanada ausgewandert ist. Ich konnte Live-Bilder aus Kanada anschauen. Mann, haben die dort Schnee und die entsprechende Kälte. Dann doch lieber Puebla. Er ist Software Programmierer und hat sich auch schon mal mit Siemens Steuerungen herumgeschlagen. Der Arme 😊. Die haben mir erzählt, dass wohl in der ersten Gruppe eine Dame am Start ist, die bereits vor 5 Jahren hier in Mexiko war und eine Stammzelltherapie gemacht hatte. Mittlerweile ist die Frau Mitte 60 (!) und nach erfolgreichen Jahren ist im

1) <https://www.stern.de/auto/fahrberichte/vw-kaefer---nach-74-jahren-kommt-das-endgueltige-aus--8731352.html>

letzten Jahr ihr Mann verstorben. Der dadurch ausgelöste Stress (und wohl auch die Trauer) haben ihr die MS leider wieder zurückgebracht. Und jetzt macht sie das ein zweites Mal und das in diesem vergleichsweise fortgeschrittenen Alter. Wahnsinn. Das würde ich aber auch machen, wenn ich müsste.

Im langjährigen Mittel sind die Patienten 47 Jahre alt, wenn sie hier in Behandlung sind. Ich ziehe mit meinen 46 das ganze merklich nach unten. Heute hat die Gruppe 1 mit der ersten Chemo-Dosis angefangen, morgen kommt die Zweite und am Donnerstag geht's bei mir los. Ich vermute, dass die Aufteilung der Gruppen kein Zufall war. Die Therapie endet für alle 3 Gruppen am 04.03.23. Somit hat die erste Gruppe 2 Tage mehr Zeit sich von der Therapie zu erholen und ein Immunsystem aufzubauen, als ich aus der dritten Gruppe. Wenn ich mir die Gruppen anschau, dann ist meine Gruppe vergleichsweise fit. Insofern ist die Aufteilung nachvollziehbar. Andere Patienten sind teilweise doch bereits sehr eingeschränkt. Der marokkanische Holländer allerdings ist noch top-fit. Er macht es richtig und setzt nicht jahrelang auf Immun-Therapien, sondern packt das Ding direkt bei den Hörnern. Es wird der Zeitpunkt kommen, an denen die Stammzelltherapie direkt als Erst-Therapie angewendet werden kann.

Ich selbst hatte heute ein Termin bei einem Kardiologen sowie einen Spirometrie Test, bei dem u.a. mein Lungenvolumen gemessen wurde. Mit 5.35 Litern liege ich gut im Soll und meine Kardiovale sind auch super.

Witzig war's dennoch beim Kardiologen, dessen 3 Töchter in Frankfurt, Heidelberg und Lausanne wohnen. Er hat mich dann mehr zu meiner Heimat befragt, als zu etwaigen gesundheitlichen Themen. Naja, fairnessshalber liegen den Ärzten hier meine Befunde aus Hamburg in Englischer Sprache vor, inklusive sämtlicher Laborwerte. Also alle gut.

Jedenfalls kann der Kardiologe jetzt Pfalz fehlerfrei aussprechen und wenn er das nächste Mal in Deutschland ist, gehen wir einen Trinken. Das Ganze hier hat was missionarisches 😊. Er war im Dezember in Deutschland und war, mal wieder schwer begeistert. Über den öffentlichen Nahverkehr, die Autobahnen, die Landschaft und vieles Weitere. Das ist eben eine Frage des Blickwinkels. Jedenfalls denke ich in solchen Gesprächen oft über die Deutschen Wohlstandsschmerzen, die im Ausland einen Namen haben: German Angst. Kein Witz.



Dann war da noch eine Präsentation über die Chemotherapie und der darauf folgenden Stammzell-Mobilisation. Ich erspare Euch und mir die Details. Ist nix zum Angeben. Ab übermorgen gibt's Medikamente satt. Das Bild zeigt meine blaue Tasche. Mit Lucio und der Handy-App kann ich glaube ich nichts falsch machen und werde die richtigen Pillen zum richtigen Zeitpunkt in der richtigen Reihenfolge nehmen.

Wir werden sehen wie gut das mit dem Schreiben klappt, wenn die Therapie so richtig beginnt.

Macht's gut und bis morgen!

Viele Grüße

Euer Michel

NEWS VOM POPOCATÉPETL

STAMMZELLTHERAPIE IN PUEBLA, MEXIKO

08.02.2023

AUSGABE 18

TAG 5 – BINGO



Der 5. Tag neigt sich dem Ende. Wohl der letzte Tag mit viel Entspannung und wenig Programm. Wobei, eigentlich habe ich immer was zu tun. Wenn nichts auf der App steht, dann weiß ich mich bestens zu beschäftigen.

Doch der Reihe nach. Vormittags habe ich zunächst ein paar Fragebogen ausgefüllt. Ähnliches kenne ich aus dem UKE in Hamburg. Im Wesentlichen dienen die Fragen zur besseren Erfassung meines Gesundheitszustandes, meiner Symptome, meiner Psyche usw. Teilweise wiederholen sich die Fragen und immer geht es um eine Gewichtung wie sehr beispielsweise sich gewisse Punkte wie Harndrang oder Stimmungen verändert haben.

Dann hatte ich eine Runde mit der Neurologin, die aufmerksam meine Befunde und MRT-Bilder aus Hamburg studiert und abschließend bestätigt hat. Sie hat die gleichen Läsionen, also Vernarbungen, die indirekt auf Entzündungsaktivität hinweisen, festgestellt. Wie gehabt spielt sich das Ganze bei mir im Spinalbereich ab mit sehr wenig Aktivität im Kopf. Bei der Bewertung meiner Einschränkungen gemäß der EDSS Skala hat sie meinen Wert von 3.5 auf 3.0 nach unten korrigiert. Also etwas weniger Einschränkung. Naja, also ich Ihr Büro verlassen habe, konnte ich nicht besser laufen 😊.

Der letzte Arzttermin war beim Direktor der Klinik, Dr. Ruiz. Hier ist er kurz sämtliche Untersuchungsbefunde der letzten Tage durchgegangen, also Neurologie, Kardiologie, Blut, Urin usw. und hat dabei alles abgehakt und damit die Ampel für meine Stammzelltherapie auf grün gestellt. Wörtlich hat er gemeint, dass alles bestens sei und ich somit die volle Dosis Chemo verabreicht bekommen kann. Hurra. Das klingt fasst nach einer Belohnung. Ich bin natürlich

schon sehr froh, dass es keinerlei Auffälligkeiten gibt und dass es nun wirklich losgehen kann.



Kulinarisch bleibt es weiterhin auf einem hohen, leckeren und gesunden Niveau. Morgens hatte ich wieder Oatmeal mit Früchten und mittags Linsensuppe sowie gedünstetem Fisch mit Gemüse. Der Fisch war echt klasse. Das Grüne in den Gläsern ist nichts Giftiges (soweit ich weiß) sondern ein Getränk mit Minze

und Limetten. Lucio hat soeben die Bestellung für heute Abend aufgegeben: Ich werde einen Burger mit Salat essen.

Der letzte offizielle Programmpunkt heute war nachmittag eine Gruppen-Runde Bingo mit der coolen Entertainerin Monika. Ich sowie mein WG-Kollege Lucio wurden natürlich Letzter. Ich bin mir nicht sicher, ob man bei Bingo was falsch machen kann, bei anspruchsvolleren Spielen hätte ich natürlich ganz anders zugeschlagen. Es hat trotzdem viel Spaß gemacht. Außerdem hat Reza (3.vl), die marokkanische Holländerin, heute Geburtstag. Und obwohl sie „nur“ in Begleitung von



Ihrem Mann Bader (links hinten im Bild) ist, hat sie von Monika ein schönes Geschenk bekommen. Ein traditionelles Kleidungsstück, eine Art Umhang. Es sind wirklich die kleinen Gesten, die es hier so angenehm machen. Überall bekommt man ein freundliches Wort. Der ganze Staff, also die medizinischen Angestellten und die Bediensteten, alle sind unglaublich freundlich und immer bereit für einen kurzen Schwatz. Das wirkt nicht aufgesetzt oder unnatürlich. Das Trinkgeld ist jetzt schon gebongt! Nächste Woche gibt es noch so eine Spaßveranstaltung. Bin schon gespannt. Und wenn's gut läuft machen wir mit Jesus eine kleine Stadtrundfahrt. Ich lass mich überraschen.

Die beiden anderen Gruppen haben bereits eine oder zwei Chemorunden intus. Und morgen geht's dann endlich auch für Gruppe 3 los und damit auch für mich. Insgesamt dauern die Infusionen 5 Stunden. Das ganze geht um 14 Uhr los. Um 13 Uhr muss ich eine erste Tablette nehmen, die vorbeugend gegen die Übelkeit wirkt. Weitere Tabletten bekämpfen wahlweise Viren, Bakterien, Pilze, sie schützen die Blase und Magenwand und den Rest habe ich vergessen. Ich werde Euch berichten. Auch wenn's jetzt nicht mehr ganz so relaxt sein wird, bin ich wirklich froh, dass es jetzt richtig losgeht.

Darauf einen Tequila Sunrise (eher Sunset)!



Viele Grüße

Euer Michel

NEWS VOM POPOCATÉPETL

STAMMZELLTHERAPIE IN PUEBLA, MEXIKO

09.02.2023

AUSGABE 20

TAG 6 – CHEMO DIE ERSTE



Zum ersten Mal schreibe ich den Newsletter nicht ganz am Ende des Tages sondern am Nachmittag. Der Tag hat begonnen wie immer: Frühstück mit Lucio. Wobei ich später aufgestiegen bin als sonst. Bisher war ich spätestens um 6:45 Uhr auf den Beinen. Heute habe ich es erst um 7:30 Uhr gepackt. Ich habe relativ schlecht geschlafen. Der Jetlag weckt mich immer zwischen 4 und 5 Uhr auf. Kurzer Toiletten-Gang und wenn's dann gut läuft schlaf ich nochmals ein. Heute war das dann eher eine zähe bzw. flache Nummer. Und da ich abends nie vor 23 Uhr das Licht ausmache, hat sich ein gewisses Schlafdefizit aufgebaut. Tagsüber schlafen ist auch schwierig für mich. Im Ergebnis habe ich bereits vor



der eigentlichen Therapie etwas Kopfweh. Ich weiß allerdings, dass ich noch viel Schlaf nachholen werde. Der Vormittag ist schnell erzählt. Frühstück, Programmierübungen, ein paar Seiten im Buch (1) und dann schon ein relativ frühes Mittagessen. Fussilini mit Pesto, Rinderlende mit Süßkartoffel-Püree und Blumenkohl. Die Soße

und das Püree waren der Hammer. Respekt wer's selber macht. Wenn wir das Essen bestellen, Fairness halber bestellt eigentlich immer Lucio, dann warten wir immer mindestens 30 Minuten. Das Essen ist immer frisch, auf den Punkt und noch besser: es schmeckt. Ich habe vorhin zwar mal an den Pfälzer Teller (2) denken müssen, aber nur deswegen, weil ich Lucio etwas über die heimische

1) Yuval Noah Harari – 21 Lektionen für das 21. Jahrhundert

Küche erzählt habe. Ich glaube er will das unbedingt mal essen. Eingeladen habe ich ihn jedenfalls bereits.

Um 13 Uhr gab's dann zum Essen meine erste Tablette überhaupt und um 13:45 Uhr ging's dann ab zur Klinik. Dort mussten wir noch ca. 15 Minuten warten bis die Gruppe 2 fertig war und dann konnten wir es uns gemütlich



machen. Der Sessel ist wirklich gemütlich und gut verstellbar. Also für 5h Infusion genau richtig. Jetzt ist es endlich soweit und ich hänge am Tropf. Alles war gut vorbereitet. Und das muss es wohl auch sein. Die Dosis der Chemo (Cyclophosphamide) ist ja auf das jeweilige

Körpergewicht sowie auf

mögliche gesundheitliche Einschränkungen abgestimmt. Ich glaube die erste Runde geht an mich, mein Zugang war kaum gelegt und schon tropfte die Chemikalie in meine Blutbahn. Der Zugang zur Oberarm-Vene sitzt perfekt und ist kaum spürbar. Direkt am Anfang wurden noch Mittel gegen Übelkeit, Kopfschmerz und Schwindel verabreicht. Die zweite Infusion, direkt im Anschluss zur eigentlichen Chemo, beinhaltet die Chemikalie Mesna, und soll die toxischen Stoffwechselprodukte neutralisieren.



Das wäre es dann für heute. Insgesamt muss ich 3 Liter trinken. Keine Rieslingschorle, leider, aber immerhin sind 2 Flaschen Elektrolyt mit Apfelgeschmack dabei. 😊

Morgenfrüh gibt's dann noch mal das gleiche Gedeck oder wie der Wackes (3) sagt Arrangement. Ich berichte Euch tapfer wie es mir ergangen ist.

Viele Grüße

Euer Michel

2) Pfälzer Teller, Gericht aus 1 Bratwurst, 1 Leberknödel, 1 Scheibe Saumagen sowie Sauerkraut, braune Soße und Brot. Varianten mit weniger Fleisch sind zulässig und heißen dann anders. Ein Schiefer Sack wäre z.B. die Kombi aus Bratwurst und Leberknödel. Oh Mann, jetzt kriegerisch doch Hunger...

3) Wackes – Pfälzer Begriff für Franzose. <https://de.wikipedia.org/wiki/Wackes>

NEWS VOM POPOCATÉPETL

STAMMZELLTHERAPIE IN PUEBLA, MEXIKO

10.02.2023

AUSGABE 21

TAG 7 – HICCUP / HICKSER



Zunächst ein mal sorry dafür, dass ich den letzten Newsletter lediglich an mich selbst gesendet habe und dadurch leichte Panik verursacht habe. Ich hoffe ich verdaddel das nicht bei dieser Ausgabe.

Die einzige nennenswerte, aber dafür umso hartnäckigere Nebenwirkung meiner ersten Chemo war ein übler Schluckauf, der mich in der Nacht befallen hat. Doch der Reihe nach. Wir waren gestern Abend so gegen 20 Uhr wieder in unserem COR und ich habe Lucio gebeten uns umgehend mit dem Abendessen einzudecken, damit ich nicht allzu spät ins Bett komme. Auf der Dachterrasse haben wir uns dann den leckeren Cäsar Salat inklusive Avocado und gegrillten Hähnchenstreifen schmecken lassen.

Um möglichst früh einschlafen zu können habe ich mir von Dr. Costa per App das Schlafhormon Melatonin freigeben lassen. Das kann man in den USA im Supermarkt kaufen. Mittlerweile gibt's das auch in der deutschen Drogerie, allerdings in der schwächeren Version (1mg vs. 5mg). Ich bin um kurz nach 22 Uhr eingeschlafen und um 2:20 durch einen extremen Schluckauf aus dem Schlaf gerissen worden. Der hatte mich dann eine Stunde beschäftigt. Die ganzen Hausfrauentricks waren schnell aufgebraucht. Irgendwann hat dann mein Zwerchfell auch keine Lust mehr gehabt, mich zu ärgern. Vermutlich als es gemerkt hat, dass ich mich nicht mehr wehre.

Morgens um 6:20 ging's dann wieder los. Lucio hat mir dann ein paar Atemübungen gezeigt, die durchaus helfen können. Aber nicht zu 100%, ab und zu kommt der Hiccup (englisch für Hickser) einfach wieder zurück. In der Klinik habe ich dann ein Mittel bekommen, das mir beim nächsten Anfall helfen soll.

Der ein oder die andere hatte neben Schluckauf schon mehr durch die Chemo gespürt, die hier bei diesem Verfahren, hochdosiert verabreicht wird. Insgesamt bekommen wir 2x2 Chemos. Aber das drösele ich Euch ein anderes Mal auf.

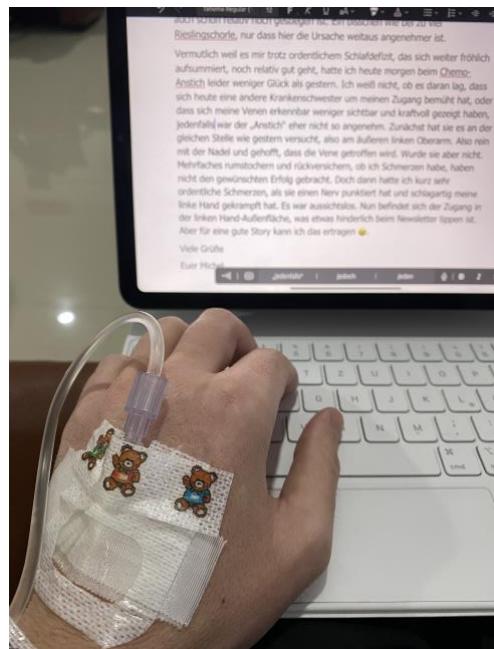
Jedenfalls hat April aus Pennsylvania und Bader aus den Niederlanden schon mal die Toilette kopfüber besucht. Also hat bei den beiden die Übelkeit schon zugeschlagen. Bei mir zum Glück noch nicht. Wobei der Dauer-Schluckauf meinen Magen ganz schön herum geschüttelt hat und mir „die Brühe“ dadurch auch schon relativ hoch gestiegen ist. Ein bisschen wie bei zu viel Rieslingschorle, nur dass bei Letzterem die Ursache weitaus angenehmer ist.

Vermutlich weil es mir trotz ordentlichem Schlafdefizit, das sich weiter fröhlich aufsummiert, noch relativ gut geht, hatte ich heute morgen beim Chemo-Anstich leider weniger Glück als gestern. Quasi ausgleichende Gerechtigkeit Ich weiß nicht, ob es daran lag, dass sich heute eine andere Krankenschwester um meinen Zugang bemüht hat, oder dass sich meine Venen erkennbar weniger sichtbar und kraftvoll gezeigt haben, jedenfalls war der „Anstich“ eher nicht so angenehm. Zunächst hat sie es an der gleichen Stelle wie gestern versucht, also am äußeren linken Oberarm. Also rein mit der Nadel und gehofft, dass die Vene getroffen wird. Wurde sie aber nicht.

Mehrfaches rumstochern und rückversichern, ob ich Schmerzen habe, haben nicht den gewünschten Erfolg gebracht. Doch dann hatte ich kurz sehr heftige Schmerzen, als sie einen Nerv punktiert hat und schlagartig meine linke Hand gekrampft hat. Es war aussichtslos. Nun befindet sich der Zugang in der linken Hand-Außenfläche, was etwas hinderlich beim Newsletter tippen ist. Aber für eine gute Story kann ich das ertragen 😊.

<Pause>

So, mittlerweile habe ich die 2. Chemo ordentlich hinter mich gebracht. Der Schluckauf kommt und geht weiterhin, was total nervt. Auf der anderen Seite bin ich weitgehend von anderen Symptomen verschont. Also weder Übelkeit, Brechreiz und Kopfschmerz. Ich weiß natürlich, dass sich das auch schnell wieder ändern kann. Aber das ist mir jetzt erstmal egal.



Nach der Chemo ging's wieder zurück ins COR und wir haben gleich unser Mittagessen bestellt, es war ja auch bereits 14:15. Kurz die Sachen ins Zimmer gebracht und uns auf die Dachteresse gesetzt. Wir hatten zuerst eine Nudelsuppe und danach ein Rindfleisch Curry mit Reis. Wobei ich das Rindfleisch Curry ohne Rindfleisch bestellt hatte. War wieder lecker. Direkt danach ging's ins Zimmer zurück und ich habe mich tatsächlich für ca. 1 Stunde auf's Ohr gelegt, um mein Schlafdefizit etwas auszugleichen. Aufgestanden und noch das halbe Käse-Tomaten-Sandwich verdrückt, das ich morgens aus Zeitmangel nicht geschafft hatte. Kein Witz. Wir konnten erst um 8 Uhr unser Frühstück bestellen, welches dann erst um 8:30 Uhr geliefert wurde. Um 8:40 Uhr ging's allerdings schon weiter und so hatte ich einen netten Snack am Nachmittag.

In den kommenden Tagen werde ich im Wesentlichen Tabletten schlucken und mir morgens und abends eine (Stammzell-) Mobilisierungsspritze verpassen lassen. Ein weiteres Highlight wurde auch bereits geteilt. Am Montag geht's auf die Dachterrasse und wir schneiden uns die Haare ab, bevor der weiße Laken im Bett uns mitteilt, dass wir das besser vorher gemacht hätten. Ich habe meinen



Bis Morsche! (Hochdeutsch: Morgen)

Viele Grüße

Euer Michel

NEWS VOM POPOCATÉPETL

STAMMZELLTHERAPIE IN PUEBLA, MEXIKO

10.02.2023

AUSGABE 21

TAG 8 – KONFIRMANTENBLASE HOCH 10



Nach den ersten beiden Tagen mit je einer ordentlichen Portion Chemie, war heute ein angenehm ruhiger Tag. Die Nacht war es allerdings nicht. Nachdem ich in der ersten Nacht von heftigem Schluckauf wachgehalten wurde, habe ich in der Nacht nach der 2. Chemo wohl einen neuen COR-Rekord für die Anzahl der Toiletten-Gänge in 12 Stunden aufgestellt. Von 18:00 Uhr abends bis 6:30 Uhr morgens musste ich sage und schreibe 10 mal das Klo aufsuchen um zu pieseln¹. Ich habe um 23:00 Uhr das Licht ausgemacht und bin mehr oder weniger auf die Stunde genau, also 0:00 bis 3:00 Uhr jeweils zur vollen Stunde auf die Toilette gegangen. Dann erste wieder um 6:30 Uhr. Vor 23 Uhr waren die Intervalle noch kürzer. Ich habe dann morgens zu Lucio gesagt, dass ich ein Zauberer bin, weil ich 3 Liter Flüssigkeitsaufnahme in 5 Liter warmes Wasser verwandeln kann. Unfassbar. Aber ganz ehrlich, ich bin super happy, weil ich außer Schluckauf und Wasserlassen keine nennenswerten Nebenwirkungen habe. Und damit unterscheide ich mich doch wesentlich von meinen Mitstreitern in der Gruppe, die teilweise das volle Programm mit Übelkeit, Kopfschmerz und Schwindel mitnehmen.

Heute, und auch in den kommenden Tagen, stehen nur 2 Programmpunkte in meinem Kalender. Jeweils morgens und abends gibt es eine subkutane Spritze (also unter die Haut) mit dem Mobilisierungsmittel Filgastrim². Das Mittel soll insbesondere dazu führen, dass das Rückenmark neue Stammzellen bildet, die dann an das Blut abgegeben werden und in einer späteren Blutwäsche entnommen werden. Diese Stammzellen werden mir später zurückgegeben und bilden sich dann zu Immunzellen weiter.

Wer des Englischen mächtig ist bzw. weiß wie der Browser automatisch ins Deutsche übersetzt, kann nachlesen, dass auch dieser Mobilizer nicht ganz

1) pieseln - <https://www.duden.de/rechtschreibung/pieseln> - urinieren , pfälzisch: brunse, seche, Bach mache

2) Filgastrim - <https://en.wikipedia.org/wiki/Filgrastim>

harmlos ist und entsprechende Nebenwirkungen verursachen kann. Insbesondere wenn man diesen 8 Tage morgens und abends verabreicht bekommt. Ich werde Euch berichten, wenn's bei mir soweit ist. Mir geht's weiterhin gut und das soll es auch so lange wie möglich bleiben. Bin schon gespannt, was mich diese Nacht wachhält 😊.

Der Tagesablauf war nach der Spritze ganz relaxt. Frühstück mit Spieltagskonferenz der 1. Bundesliga. Später habe ich mir noch das Spitzenspiel der 2. Bundesliga angeschaut und weiß jetzt dass der FCK morgen auf dem 3. Tabellenplatz stehen wird, da wir in St. Pauli gewinnen 🐸 🐸 🐸.

Ansonsten wie immer, lesen, programmieren (üben), und mich mit dem ein oder anderen unterhalten. Heute habe ich von Daniel wieder einiges über Kanada erfahren und dass Monarchfalter eine Generation brauchen, um von Kanada nach Mexiko zu fliegen, aber 3 Generationen, um wieder von Mexiko nach Kanada zu kommen. Ja Wahnsinn, was sich die Evolution so ausdenkt. Auf der Dachterrasse hat es heutewahlweise nach einer Chemikalie oder nach Backwaren gerochen, je nach Windrichtung.

So, jetzt habe ich Hunger und freue mich auf meinen Erdbeersalat zum Abendessen.



Viele Grüße

Euer Michel

NEWS VOM POPOCATÉPETL

STAMMZELLTHERAPIE IN PUEBLA, MEXIKO

12.02.2023

AUSGABE 23

TAG 9 – INSOMNIA



Der heutige Blog wird leider etwas kürzer. Der heutige Tag war im Wesentlichen damit geprägt mich irgendwie mit meinem unendlichen Schluckauf zu arrangieren. Im Grunde war ich die ganze Nacht wach. Zweimal habe ich es kurz geschafft den Hickser zu stoppen. Doch der Friede war leider sehr endlich und ich war heute morgen ziemlich im Eimer. Um 8:15 Uhr habe ich mir neben der Mobi-Spritze noch ein Gel namens Galaver besorgt, das mein gereiztes Zwerchfell etwas entspannen soll. Für relativ kurze Zeit funktioniert das auch. Aber leider nicht sehr lange. Dazu kommt noch, dass das Gel richtig schei.. schmeckt. 😒

Kurzum, neben einer weiteren weitestgehenden schlaflosen Nacht ärgere ich mich heute auch tagsüber mit meinem Hickser rum. Ihr könnt Euch sicher vorstellen, dass ich ziemlich platt bin. Insofern habe ich heute auch nichts vernünftiges gemacht, außer zu lesen und zu essen und etwas zu schlafen. Das Essen schmeckt mir zwar nach wie vor gut, allerdings regt die Verdauung das Zwerchfell wieder an und zack ist der Mistkerl wieder da – ein Teufelskreis.

Natürlich habe ich Lucio schon nach dessen Erfahrungen zur möglichen Dauer des Hicksers befragt. Da hat er sich an einen Mann aus Kalifornien erinnert, der gemäß Guinnessbuch ganze 68 Jahre am Stück damit beschäftigt war. Toll.



Morgen geht's wieder bergauf 🏃 und die Haare kommen ab. 🎵

Viele Grüße, Euer Michel

NEWS VOM POPOCATÉPETL

STAMMZELLTHERAPIE IN PUEBLA, MEXIKO

13.02.2023

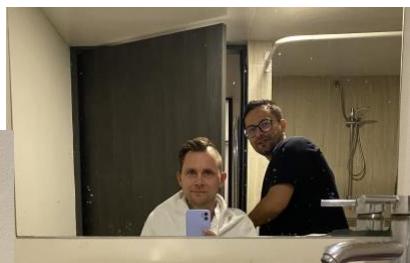
AUSGABE 24

TAG 10 – POPO CUT



Also, ich mach's kurz. Das Galaver Gel, mit dem ich gehofft hatte, meinem Hickser nachhaltig ein Bein zu stellen, ist kein Wundermittel. Ich hatte mir unmittelbar vor der Nachtruhe eine Portion einverleibt und konnte damit eine ganze Stunde schlafen. Es ist dann auch nachrangig, ob ich vom Drang auf die Toilette zu müssen, oder vom Schluckauf wachgeworden bin. Tatsache war, ich war wieder wach und hatte Schluckauf. Dann also gleich die nächste Packung Galaver hinterher, quasi mit voller Ladung auf das Zwerchfell, dachte ich mir. Doch das war meinem Zwerchfell egal. Und meine Nacht war schon wieder im Eimer.

Der heutige Tag war unentschieden. Es gab längere Phasen mit und auch ohne Schluckauf. Ab und zu bringt es jedenfalls was, etwas Warmes wie Tee oder einfach warmes Wasser zu trinken. Was soll's, irgendwann geht auch diese Phase vorbei und mein Körper holt sich den Schlaf des Gerechten zurück. Nach Tabletten, Spritze und Frühstück habe ich Lucio gebeten, seine Künste als Haar-Trimmer walten zu lassen und so hat er mich innerhalb weniger Minuten in Kojak verwandelt.



Wir alle erinnern uns noch an die Pandemie, als selbst die Friseure schließen mussten. Da hatte ich mal aus der Situation heraus, meine Frisur auf 6mm gestellt und hatte den sogenannten Corona Cut. Andere Zeiten erfordern andere Maßnahmen. Die aktuelle Zeit erfordert daher – und diesesmal unausweichlich – den Popo Cut. Ich finde den Half Popo Cut auch recht modisch.



Das Gute ist, dass ich mir Eure Kommentare gar nicht erst vorstellen muss. Ich weiß ja selbst, dass der neue Look einfach mega scharf ist. 

Naja, ganz so einfach ist das Ganze natürlich nicht. Zumindest für viele andere. Um 12 Uhr haben sich die allermeisten Patienten und deren Begleiter auf der Dachterrasse eingefunden. Bedienstete hatten angeboten die Haare zu schneiden. Es gab am Schluss noch eine nennenswerte Anzahl von Betroffenen, die sich das nicht zugetraut haben. Aus meiner Gruppe von 5 Personen sind nach wie vor 3 mit Ihrer Haarpracht unterwegs. Das ist eine sehr persönliche Angelegenheit. Aus diesem Grund habe ich auch darauf verzichtet während der Hair shaving party irgendwelche Bilder zu machen. Selbst für die Frauen, die sich zu diesem Schritt aufgerafft haben, war das eine große Nummer. Früher oder später wird es auch für die Übrigen soweit sein.

Dennoch war der Mittag ganz nett auf der Terrasse. Wir haben Rummikup und Jenga gespielt und viel Spaß gehabt. Insofern war der Tag ganz nett. Dass mein Kopf – ganz unabhängig von der Frisur – etwas matschig ist, merke ich, wenn ich weiter in meinem Buch lese. Dann fallen mir immer wieder die Augen zu und der Schluckauf macht sie wieder auf .

Neben Lesen habe ich noch angefangen eine Drama-Serie auf Netflix anzusehen, die ich schon immer mal auf dem Zettel hatte: Breaking Bad. Das ist wirklich eine meisterliche Serie, die viel prämiert wurde. In der Handlung geht es um einen promovierten Chemiker, der an einer Highschool unterrichtet und dann erfährt, dass er an Lungenkrebs erkrankt ist. Die Chemo-Therapie, die für 90T\$ veranschlagt wird, kann er sich nicht leisten, seine Krankenversicherung kommt nicht dafür auf und so kommt er auf die Idee die Droge Crystal Meth zu synthetisieren, um durch die Erlöse seine Chemo zu finanzieren und zudem seine Familie finanziell zu unterstützen. Die Familie weiß natürlich von seinem 2. Leben als Drogenproduzent nichts...

Die Serie zeigt mir mal wieder eindrucksvoll, wie schwierig Gesundheitsversorgung in vielen Ländern – gerade verglichen mit Deutschland – tatsächlich ist. Ich habe guten Grund auf das deutsche Gesundheitssystem zu schimpfen. Es gibt viele Punkte, die ich kritisch sehe. Dennoch weiß ich nur zu gut, dass es in Deutschland in der Summe – wie so oft – meist erheblich besser ist als in den allermeisten Staaten dieser Welt. Fakt. Meine Zimmernachbarin April aus Pennsylvania, USA hat ihr MRT hier in Mexiko machen lassen. In Philadelphia hätte sie dafür ca. 15T\$ bezahlt, hier in Mexiko sind die Preise vergleichbar mit Deutschland. Ein vollständiges MRT kostet 700-800€.

Die Serie als Drama ist wirklich sehenswert, nicht nur wegen der Ernsthaftigkeit des Themas, sondern auch wegen dem Schwarzen Humor. Genau mein Fall.

Wenn es klappt, dann machen wir morgen mit Jesus eine kleine Stadtbesichtigung. Wir bleiben dabei im Kleinbus sitzen und fahren durch einige ältere Stadtviertel. Puebla Stadt wurde im 16. Jahrhundert gegründet und hat heute über 1.6M Einwohner. Etwas größer als Ruppertsberg, glaube ich. Ich freue mich drauf und werde berichten.

Gute Nacht und bis morgen, Michel

NEWS VOM POPOCATÉPETL

STAMMZELLTHERAPIE IN PUEBLA, MEXIKO

14.02.2023

AUSGABE 25

TAG 11 – VALENTINSTAG



3 Ladungen des geschmacklich äußerst fragwürdigen Galaver Gels konnten nicht verhindern, dass der Hickser mir auch die 4. Nacht in Folge verhagelt hat. Es war zum Mäuse melken (Woher kommt der Spruch eigentlich?!). Schlafentzug ist Folter und das ist gemäß den Genfer Konventionen verboten. Aber es gibt berechtigte Hoffnung. Seit heute früh um 4 Uhr bin ich weitestgehend erlöst. Ich habe dann bis 8 Uhr geschlafen, um mir rechtzeitig meine nächste Mobilisierungsspritze abzuholen. Morgens rechter Oberarm, abends linker Oberarm. Lucio und ich haben dann heute festgestellt, dass wir irgendwann gestern oder vorgestern mit dem Rhythmus durcheinander gekommen sind, sodass der rechte Arm an einem Tag zwei mal punktiert wurde. Egal, das sind Peanuts.

Insofern geht es mir heute auch wieder besser. Die Energie kommt langsam zurück – naturgemäß auf bescheidenem Niveau. Also kein Grund, dass ich frech werde zu jemanden. ☺

Das Mittagsessen war wieder klasse. Zunächst eine Suppe mit allerlei was Kraft gibt und schmeckt, danach Spaghetti mit Fleischbällchen. Meistens lasse ich den Nachtisch weg, weil mir das einfach zu viel wird. Heute hätte es ein Mais-Kuchen gegeben. Bestimmt gut, aber bei der geringen Zahl an Kalorien, die ich tagsüber verbrenne, keine gute Idee. Wobei ich nicht weiß, wie viele Kalorien durch 3,4 Millionen Hickser verbrannt worden sind.

Nachmittags gab es eine Zusammenkunft auf der Dachterressase. Zum einen



hatte heute eine Patienten Geburtstag und zum anderen ist ja heute Valentinstag. Es gab Kuchen und einen Früchteteller. Ich hatte mich mit einem Kaffee begnügt, da das Ganze unmittelbar nach meinem Mittagessen passiert ist.

Ich habe mich dann relativ schnell zurückgezogen und in meinem Zimmer etwas ausgeruht und mit der Familie zu Hause telefoniert. Jeden Tag komme ich auf 1-2h für Telefonate über WhatsApp oder FaceTime. Das ist schon cool, diese moderne Technik. Achja, habe ich schon erwähnt, dass das Internet in Puebla besser ist als zu Hause? Ok, ihr denkt, kein Wunder, bei dem Digitalisierungs-Tempo in der Heimat. Das stimmt zwar, aber ich wundere mich tatsächlich, dass die Technik hier reibungslos funktioniert. Bei nächster Gelegenheit zeige ich Euch mal Bilder wie die Kabel (Strom und Daten) hier in Puebla verlegt sind. Unglaublich, dass da auch nur ein müdes Bit seinen Empfänger findet und dass es elektrischen Strom in den Zimmern gibt. Wenn es da mal einen Kabelbrand oder Sturm gibt, dann ist bestimmt etwas länger zappenduster.

Gegen 17:30 Uhr bin ich dann endlich mal wieder (mit Lucio) ins Gym und habe meine müden Knochen bewegt. Es ging besser als erwartet. Dabei haben mich Lieder von Iron Maiden und Metallica begleitet. Das tat gut. Am liebsten hätte ich mitbrüllt, doch außer Lucio, der auch ein alter Rocker ist, war da noch eine Dame, die ich nicht erschrecken wollte.

Das Highlight heute waren dann abends die Tacos, einfach eine sehr geile



Kombination. Lucio meinte, dass diese Art der Tacos schon internationale Preise erzielt hat. Das kann ich gut glauben. Das Fleisch war speziell mariniert, nach Südmexikanischer Art, dann war da Gemüse, Ananas, Käse. Die Avocados hatten wir uns extra bestellt. Die passen einfach irgendwie zu allem. Ich hatte mir sogar heute morgen einen Tomaten-Käse-Sandwich

bestellt und weil es so schön ist, einfach noch Avocados mittoasten lassen.

Herrlich.

So jetzt sind die Finger kalt. Abends wird's doch recht frisch, wenn man draußen sitzt. Gottseidank habe ich die richtige Ausstattung dabei bevor es am Kopf zu kalt wird. 😊

Gute Nacht und bis morgen, Michel

NEWS VOM POPOCATÉPETL

STAMMZELLTHERAPIE IN PUEBLA, MEXIKO

14.02.2023

AUSGABE 26

TAG 12 – SMOKE ON THE POPO



Mal abgesehen davon, dass ich bereits zum zweiten Mal die Verteilerliste des Newsletters beim Versenden vergessen hatte (mea culpa!), war das heute ein schöner Tag. KEIN HICKSER! Welch Wohltat. 9 Stunden Schlaf. Das hat sich super angefühlt. Gerne noch mehr davon.

Lucio hat mich (leider) um kurz nach 8 geweckt, auf dass ich meine morgendliche Dosis Filgrastim in den Oberarm bekomme. Witzigerweise kennt sich Dr. Carlos echt gut aus. Auf der linken Seite punktiert er mein FCK Tatoo und er wusste tatsächlich, dass damit Kaiserslautern gemeint ist. Was haben die Lautrer für eine Reichweite und Bekanntheit. Auch Lucio kennt Kaiserslautern vom Namen her. Cool.

Zurück zum Figastrim. Das Zeug sorgt prinzipiell dafür, dass mein Immun-System amok läuft. Es wird vorgegaukelt, dass Eindringlinge massenhaft am Werk sind. Genau deswegen fängt das Rückenmark an in extremen Maße Stammzellen, die sich später zu diversen Immun-Zellen weiterentwickeln sollen, zu bilden. Mein Immunsystem dreht aktuell also durch. Und das spüre ich durchaus. Beispielsweise nehmen meine Schmerzen im rechten Schulterblatt wieder zu. Das ist ein Ort wo sich meine MS in Form von Verspannungsschmerzen bemerkbar macht. Erst habe ich mich gefragt, warum ich so schrecklich verspannt bin, wo doch das Bett bequem ist. Es ist so, dass Filgrastim mein Immunsystem auf Hochtouren bringt und damit auch die MS als Autoimmunerkrankung höchst aktiv werden lässt, quasi ein Aufflackern, ein letztes intensives Zucken, bevor die MS mit Pauken und Trompeten ins Jenseits befördert wird. Die Wahrheit ist natürlich weniger heroisch, weil die nächste Chemo eben mein Immunsystem killt. Dennoch beim Ausmarsch stehe ich Spalier! 😊

Als Frühstück hatte ich Omlett mexikanischer Art. Das sind Zwiebeln, Tomaten und etwas 🌶️. War aber nicht sonderlich scharf. Dann noch Früchte und Orangensaft und selbstgemachten Kaffee.

Mittags gab es japanischer Reis, rote Bete und Kohlrabi sowie Chicken Cordon Bleu. Der Reis und das Cordon Bleu waren...ihr wisst schon.



Trotz wenig Bewegung und reichhaltiger Ernährung habe ich bereits gut 1kg abgenommen. Ich kann nur spekulieren wie genau das möglich ist. Zum einen dürfte ein Teil davon aus schwindender Muskelmasse zustande kommen. Bevor allerdings die Muskeln schrumpfen verbrennt der Körper zunächst das in der Leber und in den Muskeln eingelagerte Glykogen¹. Das sind meine inneren Kohlenhydratspeicher. Zudem dürfe es so sein, dass der beschriebene Amoklauf meines Immun-Systems eben doch auch einiges an Energie verbraucht. Ihr erinnert Euch: Ich brauche viele Millionen neue Stammzellen und dafür muss sich der Körper ordentlich anstrengen. Ich bezweifle allerdings, dass das die neue Super-Diät aus der Brigitte wird. Wer weiß. Dann wären da noch die gefühlten 24 Phantastillionen an Hicksen, die mein verkrampfendes Zwerchfell beigesteuert hat. Auch diese Diet schafft es nicht in die Top Ten...

Mein alter Freund, der Popocatépetl, oder wie ich ihn inzwischen nur noch liebevoll nenne, Popo hat heute gut performed. Die Sicht war grandios und Popo hat sich von seiner besten Zeit gezeigt und viel mit mir kommuniziert, indem er abwechselnd an und wieder ausgegangen ist. Rauchzeichen eben, ganz nach alter Sitte. Das Schauspiel hat sich teilweise im Minutentakt angespielt.

Auf der Terrasse hat mir Daniel Bilder von der heutigen Busfahrt gezeigt. Die erste Gruppe hatte heute also die Gelegenheit Puebla mittels Stadtrundfahrt zu

1) Glykogenspeicher - <https://de.wikipedia.org/wiki/Glykogenspeicher>

erkunden. Es waren tolle Bilder und ich hoffe, dass am Freitag die Sightseeingtour durchgeführt wird, bevor noch irgendwie Lagerkoller aufkommen kann.



Gute Nacht und bis morgen, Michel

1) Glykogenspeicher - <https://de.wikipedia.org/wiki/Glykogenspeicher>

NEWS VOM POPOCATÉPETL

STAMMZELLTHERAPIE IN PUEBLA, MEXIKO

16.02.2023

AUSGABE 27

TAG 13 – LUCIO UND BEVERLY



Meine Strategie abends weniger zu trinken, um nachts nicht allzu oft die Toilette aufzusuchen zu müssen, hat auch seine Schattenseiten. Wie fast alles im Leben gilt: Es gibt nichts für nichts. Darüber habe ich oft nachgedacht. Ich finde dieser Spruch ist tiefgründiger als man zunächst denken mag. Jedenfalls war es so, dass mein Urin heute morgen eine sehr, sehr ungesunde Farbe hatte. Bernstein Richtung Weißherbst-Schorle – Weißherbst eher vom Portugieser als vom Spätburgunder. Es tat auch etwas weh. Kurzes Check-Up mit Dr. Carlos: Einfach wieder mehr trinken. Also doch wieder 3 Liter am Tag und keine 1.5l bis 2l wie auch hier normalerweise empfohlen wird. Ich muss sagen es wirkt, die Farbe stimmt wieder, aber ich weiß was das für die kommende Nacht bedeutet. Eben, es gibt halt nichts für nichts.

Beim Frühstück und auch danach habe ich mich mal wieder länger mit Lucio unterhalten. Lucio ist 33 Jahre alt und Sohn von chilenischen Einwanderen. Er hat ein Haus in Puebla und wohnt – wenn er nicht als Caregiver arbeitet – mit seiner Freundin zusammen. Außerdem ist da noch seine Mutter sowie Onkel und Tante, die direkt nebenan wohnen. Vor 2 Jahren ist Lucio's Bruder an Krebs gestorben, im Alter von 33 Jahren. Sein Vater hat die Familie verlassen, da waren die Brüder noch kleine Kinder. Es gibt keinen Kontakt zu ihm, es sei denn es geht um Unterhaltszahlungen. Lucio begleitet mich in diesen 28 Tagen fast wie ein Freund, den ich schon lange kenne. Dabei bin ich der 6. Patient den Lucio am Stück begleitet. Stellt euch das mal vor. Das letzte halbe Jahr hat er seine Familie nur wenige Tage gesehen. Nach mir hat er endlich mal frei. Da ist sie wieder die Demut, die ich in der letzten Zeit immer öfter habe. Ich kann so viel von Menschen wie Lucio lernen und mitnehmen.

Irgendwie ist das ein sehr interessanter und reflektierender Tag. Das Buch, das sich langsam dem Ende neigt, hat auch viele gute und reflektierende Botschaften. Und dann ist da noch Beverly, eine Mutter die Ihre Tochter, erneut, nach Puebla begleitet. Wem die Story und die Hintergründe von Lucio noch nicht bewegend genug warum, hier bitte: Ich habe mir mein Buch und einen Kaffee heute Nachmittag geschnappt und bin auf die Terrasse, da kam Beverly, 81 Jahre alte US-Amerikanerin und setzt sich in den Sessel neben mich. Sie ist nett, aufgeschlossen und fängt direkt an mit mir zu erzählen. 2018 war sie mit Ihrer Tochter Christie bereits hier in Puebla zur Stammzelltherapie. Das war noch vor der Pandemie. Da war alles etwas leichter. Man durfte noch aus dem Haus, konnte etwas besichtigen und einkaufen und auch beim Sightseeing die Sehenswürdigkeiten wie Kirchen von Innen bestaunen. Abends hat man dann gemeinsam mit den anderen gegegessen und sich das Essen geteilt. Aus gutem Grund ist das heute anders. Nicht auszudenken, jemand muss seine Therapie abbrechen, weil er sich mit COVID infiziert. 2021 verstarb Christie's Mann unerwartet an Krebs. Trauer und Stress brachten Christie, die im Rollstuhl sitzt und die meiste Zeit im Zimmer ist, wieder zurück nach Puebla um diese aHCST erneut durchzuführen, denn die MS war wieder zurückgekehrt. 2021 war also ein schreckliches Jahr, das noch schlimmer wurde als Beverly's Sohn und damit Christie's Bruder ebenfalls an Krebs gestorben ist. Sie sagt, eine Mutter sollte nicht Ihre Kinder überleben. Wie wahr. Beide Lucio und Beverly teilen mit mir Ihre sehr bewegenden Geschichten. Beide können das mittlerweile ohne dabei weinen zu müssen. Und beide können mittlerweile wieder viel lachen. Das haben beide in Ihrer Persönlichkeit. Beverly sagt, sie sei ein total unstrukturierter Mensch. Sie mache ungern Listen und Pläne, dafür sei sie einfach viel zu spontan. So hat sie Ihr Leben bereits zu Jobs in diversen Bundesstaaten geführt, unter anderem war sie mal für 1 Jahr in Alaska. Dann hat sie noch von einer Segel-Tour gesprochen und Ihre Augen haben geleuchtet. Aktuell vermisst sie Ihren Hund und Ihren Mann natürlich auch, allerdings hat sie zuerst den Hund genannt.

Passend dazu habe ich heute in meinem Buch das Kapitel „Resilienz“ zu Gemüte geführt. Getreu nach dem Motto: Never ever give up!

Dann war da noch unsere Mal-Stunde mit Monika. Wir haben einfach Farben genommen und unserer Phantasie freien Lauf gelassen. Wer wollte konnte das unter Monikas Anleitung machen. Ich habe mich für Freestyle entschieden und ein Gemälde mit dem Titel „Wald und Wingert am Popo“ entworfen. Damit lass ich Euch jetzt allein. Ich weiß, das Bild muss erst noch wirken und später dann

verdaut werden. Das ist übrigens der Vorteil an einem Newsletter: ich muss mir Eure Kommentare nicht anhören 😊



Gute Nacht und bis morgen, Michel

NEWS VOM POPOCATÉPETL

STAMMZELLTHERAPIE IN PUEBLA, MEXIKO

17.02.2023

AUSGABE 28

TAG 13 – CRUNCHTIME



Der heutige Tag ist schnell erzählt. Und das muss er auch, weil ich heute definitiv keine 3 Seiten Blog zusammen bekomme. Heute ist bereits der 7. Tag an dem ich das Mobilisierungsmittel Filgrastim verabreicht bekomme. Während ich bisher weitgehend von Nebenwirkungen verschont geblieben bin, droht sich das Blatt pünktlich zur Crunchtime dieser Therapie zu wenden. Ich bin heute recht schlapp und je länger der Tag dauert, desto mehr schmerzt mein Rücken. Seit Nachmittag gesellt sich jetzt noch Kopfschmerz dazu. Der FCK hat sein übriges dazu beigetragen ☹. Lucio wertet das als gutes Zeichen, nicht das Betze-Spiel, sondern die Nebenwirkungen. Schließlich läuft die Stammzellproduktion auf Hochtouren.

Ich habe mich dennoch dazu aufgerafft und bin in den Kleinbus eingestiegen, um mir Puebla anzuschauen. Viele Kirchen, viele bunte Häuser im Kolonialstil und eine wirklich nette Altstadt. Leider konnten wir nicht anhalten und aussteigen, sodass die Handy-Bilder durch eine Glasscheibe sub-optimal sind. Dennoch hätte ich Lust mir Puebla mal genauer anzuschauen. Wer weiß was die Zukunft bringt?!

Nun, ich weiß, was meine unmittelbare Zukunft bringt und zwar konkret in den nächsten 4 Tagen:

- Samstag: Einbau des Katheters als chirurgischer Eingriff mit Vollnarkose. Dabei wird der Katheter mit der sogenannten Subklavialvene oder auch Schlüsselbeinvene verbunden und nach außen geführt (und verschlossen).
- Sonntagvormittag: Apharese oder Blutwäsche. Über den genannten Katheter werden innerhalb von 2,5 – 3h meine Stammzellen entnommen. Wenn es gut läuft muss dieser Vorgang nur einmal

durchgeführt werden, da die Anzahl ausreichend ist. Die Stammzellen werden für 48h gekühlt.

- Sonntagnachmittag: hochdosierte Chemotherapie 3. Teil, ebenfalls über den eingebauten Kathether. Gleiches Verfahren, gleiche Dosis wie bei den ersten beiden Runden. In der Summe wird der Sonntag seeehr lang für mich werden.
- Montag: Chemotherapie Teil 4. Im Nachgang zur 4. Chemotherapie sollte sichergestellt sein, dass ich keine weißen Blutkörperchen mehr habe – der Beginn der Neutropenie. Die eigentliche Neutropenie als Phase ohne Immunsystem dürfte erst gegen Mittwoch oder sogar Donnerstag beginnen.
- Dienstag: Stammzelltransplantation. Rückgabe der eigenen Zellen über den Katheter. Dauer ca. 30min. Danach entfernen des Kathether. Soll ganz easy rausgezogen werden können...Aua...
- Mittwoch: KEIN TERMIN, allerdings größte Aufmerksamkeit und Sauberkeit, um keimfrei zu bleiben bis das Immunsystem erfolgreich rebootet ist. Beginn einer speziellen Diät, die mich noch länger begleiten wird. Doch dazu mehr, wenn es soweit ist.

Drückt mir die Daumen, dass das weiterhin so gut klappt wie bisher. Sobald ich kann, schreibe ich und teile Euch mit wie es läuft. Bis dahin, übertreibt es nicht beim Fasching, quatsch, habt viel Spaß! 😊

Gute Nacht und bis morgen, Michel

NEWS VOM POPOCATÉPETL

STAMMZELLTHERAPIE IN PUEBLA, MEXIKO

18.02.2023

AUSGABE 29

TAG 14 – ERSTE OP



Der gestrige Abend und auch die Nacht waren nicht ganz angenehm. Als ich mich gegen 22 Uhr zur Nachtruhe begeben wollte, hatte ich extreme, pulsierende Schmerzen im Rückenmark auf der Höhe der oberen Lendenwirbel. Ich hatte kurz vorher eine Schmerztablette genommen. 600mg Paracetamol. Mein erster Gedanke war: Ach Du Scheiße! Auf der Skala von 1-10, war das mindestens eine 9. Eine unangenehme 9. Ich glaube alles was sich direkt im Spinalkanal abspielt ist nicht wirklich angenehm, auch für den Kopf. Ich habe dann verschiedene Stellungen im Bett ausprobiert, bis ich das Gefühl hatte, damit komme ich durch die Nacht. Ich bin kurz nach Mitternacht nochmals auf die Toilette. Bei den Bewegungen hatte ich wieder Schmerzen, aber eher im Bereich einer 6-7 auf meiner subjektiven Richter-Skala. Anschließend konnte ich wieder einschlafen und bin erst kurz nach 5 aufgewacht. Immerhin.

Offiziell bin ich dann um 6:45 Uhr aufgestanden. Um 7 habe ich mir meine Spritze abgeholt, danach geduscht und rasiert. Vermutlich brauche ich mich jetzt länger nicht mehr rasieren, da für morgen und übermorgen die Chemos angesetzt sind. Um 7:45 Uhr ging es dann – völlig nüchtern – ins Krankenhaus. Ein großes Gebäude. Warum auch immer, mussten wir dort am Eingang in den Rollstuhl wechseln. Nach 5 Minuten Papierkram, bekamen wir ein Armband mit Name und

Geburtsdatum. Mit Verwunderung habe ich festgestellt, dass ich jetzt älter bin und auch noch etwas anders heiße:

Michael Andrew Paulhus 🎂. Also das ganze nochmal. Anschließend wurde ich in mein Zimmer gebracht, habe mich dort meiner Kleidung entledigt und den typischen Kittel bekommen, den man verkehrt herum anzieht. Jetzt warte ich darauf operiert zu werden. Ich habe Lucio gebeten, dafür zu sorgen, dass ich nicht als letzter von meiner Gruppe an die Reihe komme. Hintergedanke war, dass ich dadurch schneller betäubt bin und meine Schmerzen im Rücken ausgeschaltet werden.

Pause

Ich habe die OP gut hinter mich gebracht. Dr. Manuel, der Chirurg und Erik der Anästhesist haben einen guten Job gemacht. Allerdings wurde mir versprochen, dass ich nette Träume von Tequila haben werde. Dem war leider nicht so, oder ich hab's ganz einfach wieder vergessen. Hangover-mäßig. Gegen 12:30 Uhr wurde der Sitz des Katheters mit einer mobilen Röntgen-Apparatur überprüft. Ich musste nicht mal dazu aufstehen. Mittlerweile kann ich den Katheter etwas spüren. Wenn es dabei bleibt, dann wäre das prima. Wichtig ist nur, dass ich mich nachts nicht versehentlich auf die linke Seite drehe.

Tja, heute und ich glaube noch morgen wird es das letzte mal sein, dass ich alles, was mir so schmeckt, essen darf. Kurz bevor, während und auch noch Monate nach der Neutropenia gibt es keimfreie Schonkost. Was das genau bedeutet, lass ich auf mich zukommen. Jedenfalls habe ich heute mit viel Appetit und Spaß gegessen. Zur Erinnerung, 70-80% der Immunzellen befinden sich im Darm. Ohne Immun-



Zellen würden Keime im Essen also leichtes Spiel haben, sobald mein Darm frei von Immunzellen ist. Good bye, Salat, Obst usw. Das ist halt wie bei einem Baby. Stück für Stück darf ich dann in den nächsten Wochen und Monaten wieder mehr essen. Ich denke die Pastinake werde ich überspringen ☺.

Morgen früh geht's um 6:00 Uhr direkt weiter. Eine Krankenschwester zapft mir Blut ab, um zu ermitteln, ob ausreichend Stammzellen gebildet wurden. Für 3 von 5 aus meiner Gruppe geht's dann direkt ins Krankenhaus zur Apharese, für die restlichen 2 entsprechend 3 Stunden später. Ich berichte Euch wie es mir ergangen ist.

Jetzt hoffe ich erstmal, dass ich die kommende Nacht einigermaßen überstehe und ich wenigstens ein paar Stunden Schlaf finde.

Gute Nacht und bis morgen, Michel

NEWS VOM POPOCATÉPETL

STAMMZELLTHERAPIE IN PUEBLA, MEXIKO

19.02.2023

AUSGABE 30

TAG 15 – LANGER TAG



Der Titel dieser Ausgabe hätte auch lauten können „Bergfest“, da ich mit dem heutigen Sonntag bereits in die 2. Hälfte der Therapie eingetreten bin. Ich denke allerdings, dass die Silbe Fest nicht passend ist, da der schwierigste Teil der Reise eben noch bewältigt werden muss. Ich stecke nun mitten drin in meinem Großkampftag. Und da ich mit ziemlicher Sicherheit heute Abend nach der Chemotherapie zu platt sein werde, schreibe ich diese Zeilen und Gedanken zu Beginn der 3. Chemotherapie.

Die Nacht war wie zu erwarten: schwierig. Der Katheter als Fremdkörper schmerzt vor allem dann, wenn man sich im Bett bewegt. Auch ein T-Shirt an oder ausziehen, löst keine Freude aus. Ich könnte mir so in etwa vorstellen, dass es sich anfüllt, wenn das Schlüsselbein gebrochen ist und entsprechend geschont werden muss. Jedenfalls hatte ich das Dilemma, dass ich aufgrund der Stammzell-Mobilisierung nicht mehr gut auf dem Rücken liegen kann. Weil dieser einfach weh tut. Nach wenigen Minuten, muss ich mich auf die rechte Seite drehen, was die linke Seite entsprechend quittiert, nämlich mit einem ordentlichen Schmerz. Summa summarum war die Nacht ok und ich habe bestimmt 5h Schlaf abbekommen. Dennoch bin ich ziemlich im Eimer.

Kurz nach 6 Uhr war meine Lieblingskrankenschwester zum Blutabnehmen bei mir. Das war die gleiche Nurse, die bei der 2. Chemotherapie etwas länger in meinem Arm rumgestochert hat. Ich habe sie gleich damit begrüßt und gefragt, wie sie denn heute so drauf ist. Da hat sie gelacht. Um 8:25 Uhr lag endlich das Ergebnis des Blut-Checks vor und ich durfte dann direkt gemeinsam mit Bader und Thomas in die Clinica Ruiz fahren – zur Stammzell-Entnahme.



Die Prozedur selbst hat netto 2.5 Stunden gedauert und war prinzipiell genauso unspektakulär wie die Chemotherapie oder irgendeine Infusion. Lediglich der Anfang war mit etwas ziehen verbunden, da die beiden Zugänge mit ordentlich Pflaster mit der Haut verklebt waren. Irgendwann hat das Ding dann gebimmelt und vom optischen Gefühl her wurden 200 Milliliter Stammzellen geerntet.

Nach der Entnahme durften wir für ca. 2h Stunden zurück ins COR. Ich hatte die Gelegenheit genutzt mich etwas auszuruhen, etwas zu Essen und kurz zu duschen. Vor der Dusche musste mir Lucio meinen Port und alles was dazu gehört großflächig abkleben, damit kein Wasser dran kommt. Ich dachte mir dabei schon, wenn das Pflaster draufkommt, muss es später auch wieder runter. Und das würde ich bestimmt noch merken.

Nach der Pause ging es wieder in die Clinica Ruiz, wo wir erst noch ca. 15 Minuten auf die Gruppe 2 gewartet hatten, die dabei waren ihre 4. Chemotherapie abzuschließen.

Der Pfleger hat das mit dem Pflaster ganz ordentlich hinbekommen. Über den Port läuft nun wieder Cyclophosphamid rein, ebenso gab es wieder die 3 üblichen Beigaben gegen Übelkeit, usw. Dann kam per WhatsApp das Ergebnis der Zählung meiner Stammzellen und ich habe ganz sicher einen neuen pfälzischen Rekord (in Mexiko) aufgestellt: 1.194.000.000, also knapp 1,2 Milliarden Stammzellen. Nochmals kurz zur Erinnerung: Ich brauche mindestens 70 Millionen (1Mio / kg Körpergewicht). Das ist das 17-fache der Mindestmengen. Ich habe auf die Hälfte getippt, Lucio hatte nur ca. 300 Mio genannt. Naja, der kennt sich halt nicht aus 😊.

Das Ergebnis hat mich doch umgehauen und durchaus mit gemischten Gefühlen zurückgelassen. Warum? Zum einen wurden ja viel mehr Stammzellen mobilisiert, als tatsächlich gebraucht werden. Wahrscheinlich hätte ich nach 4 Tagen Spritzerei schon mehr als genug gehabt. Das hätte mir manchen Pieks und auch schlafarme Nacht erspart. Aber in Mexiko möchte man auf Nummer sicher gehen. In Moskau bspw. läuft die Mobilisierung im Bereich von 4-5 Tagen. Wobei mir eben Lucio gesagt hat, dass die Patienten mit einer sehr hohen Anzahl von Stammzellen, durchaus in der Lage sind, das neue Immunsystem schneller aufzubauen.

Richtig bleibt aber auch, dass mein Körper später die Stammzellen ausscheiden wird, die er nicht benötigt, also sind viele Stammzellen dem Untergang im Klo geweiht. Sehr schade. Ich habe mich jedenfalls hier in einer Blutbank registrieren lassen, für den Fall, dass beispielsweise ein Leukämie-Erkrankter auf fremde Zellen angewiesen ist. Ich würde mich freuen helfen zu können und denke dabei an Tim Lobinger und seine Familie.

Und dann gibt es noch einen Punkt, der mich zumindest etwas nachdenklich gemacht hat: Diese extrem hohe Mobilisierung zeugt von einem sehr aktiven Immunsystem, was ja eigentlich sehr gut ist, zumindest dann, wenn es nicht körpereigene Zellen angreift. Und ja, bis auf die MS bin ich kerngesund, hatte weder Covid noch sonst eine Infektion. Gut und schlecht liegen mal wieder eng beieinander und manchmal bin ich einfach etwas verkopft 😊.

Ich bin mal gespannt wie schnell mein neues Immunsystem gebildet wird. Jedenfalls kenne ich schon ein paar Parameter, auf die ich achten sollte, damit die MS nicht mehr zurück kommt. Mehr dazu ein anderes mal.

Morgen gibt's dann die letzte Chemotherapie. Noch 2 Nächte mit dem Kathether und danach gibt es den Schlaf des Gerechten (und kein Schluckauf!!!)

Gute Nacht und bis morgen, Michel

NEWS VOM POPOCATÉPETL

STAMMZELLTHERAPIE IN PUEBLA, MEXIKO

20.02.2023

AUSGABE 31

TAG 16 – CHEMO, DIE LETZTE



Jo, da sitze ich nun wieder ich armer Tropf, in meinem braunen Chemo-Sessel. Keine Angst, kein Anflug von einer Depression, eher von etwas Lyrischem. Habe mir soeben ein Hörbuch herunter geladen von einem englischen Literatur-Professor, der ebenfalls an PPMS erkrankt ist und eine Stammzelltherapie durchgeführt hat und darüber ein witziges Buch¹ geschrieben hat.

Die Nacht war mal wieder ambivalent, also gut und schlecht. Zum einen hat der Katheter weniger Zicken gemacht und sich mit Schmerzen zurückgehalten. Und nachdem meine Myriaden von Stammzellen entnommen wurden, hatte ich auch keine Rückenschmerzen mehr. Dazu kommt, dass ich aktuell auch keine Mobilisierungsspritze bekomme, sodass mein Rückenmark mal Pause machen kann. Kurzum, im Bett zu liegen ist wieder komfortabler. Die Chemo und das damit verbundene trinken von 3 Liter Wasser und Elektrolyt zwingen mich jedoch dazu nachts öfters als sonst raus zu müssen. Nach 3 mal aufstehen, konnte ich nicht mehr einschlafen. Es war 4 Uhr. Mist. Egal, mir ging's gut und ich weiß mich selbst zu beschäftigen. Also erstmal die Rheinpfalz durchforstet und telefoniert. Gegen 8 haben wir unser Frühstück bestellt. Leider jetzt ohne Obst-Schüssel. Ich muss ja jetzt und für die kommenden Wochen und Monate möglichst keimfrei unterwegs sein. Also Porridge mit Banane und noch eine Avocado. Banane und Avocado gehen, weil, wie ihr sicher alle richtig erkannt habt, man beides schälen kann. Comprendo?

https://www.amazon.co.uk/Metamorphosis-Life-Pieces-Robert-Douglas-Fairhurst-ebook/dp/B0B4N8N1H4/?_encoding=UTF8&pd_rd_w=z8AT0&content_id=amzn1.sym.01df9073-ae12-4981-9253-94a2eb635cb8&pf_rd_p=01df9073-ae12-4981-9253-94a2eb635cb8&pf_rd_r=P57Y8A9FCQNMADN0SW3S&pd_rd_wg=4CVGc&pd_rd_r=846bf7c3-38c5-401e-84a5-38370843adb8&ref_=pd_gw_ci_mcx_mr_hp_atf_m

In der Klinik habe ich meinen Stamm-Sessel aufgesucht und mich für die nächste Schlacht gerüstet. Von dem Lunchpaket rühr ich so gut wie nichts an, weil ich ja immer satt bin von der ganzen Esserei. Die Elektrolyt-Getränke gehören auf den Index für gefährliche Nahrungsmittel. Mit Ausnahme von der Sorte Apfel fragt man sich wo eigentlich mehr Chemie drin ist, in der Infusion oder in der Flasche. Zugegeben, leicht übertrieben, aber an künstlichen Aromen ist das nicht zu toppen. Das Buch habe ich übrigens auslesen und für sehr wertvoll und lesenswert befunden. Das folgende Buch wird – vermutlich – weniger Tiefgang haben, mich dafür aber wieder näher an meine Heimat bringen. Es hat den Titel: „Trollschoppe“ und ist ein Pfalz-Krimi. Ich freue mich drauf.



Ansonsten gibt es leider, wie zu erwarten war, unerfreuliches zu berichten von der Hickser-Front. Er ist wieder da. Seit dem Morgen immer öfter und nerviger. Ich mache mich schon auf das Schlimmste gefasst. Wäre auch zu schön gewesen, wo morgen der Katheter gezogen wird. Aber auch diese Phase werde ich – genau – weghicksen. Das geht vorbei.

Auch wenn der permanente Schlafmangel nicht schön ist, bin ich von anderen unangenehmen Nebenwirkungen bisher verschont geblieben. In unserer Gruppe 3 mit insgesamt 5 Personen (April, Bader, Thomas, Aleena und ich) kommen die meisten gut zurecht. Durchaus auch mal mit Übelkeit und Kopfschmerz, aber meist nicht von langer Dauer. Unsere Gruppe zeichnet sich vor allem dadurch

2) die wahre Siegerin heißt eigentlich April. Sie hatte 1.08 Mrd Stammzellen, was zwar rund 110 Mio weniger als bei mir waren, aber sie wiegt bestimmt 15-20kg weniger. Sie ist eine drahtige, zierliche (ehemalige) Läuferin. Also bei der Relation zum Körpergewicht ist sie die Gewinnerin. Und das sie ja aus Pennsylvania kommt, sind das wohl die Pfälzer Gene, die für diesen tollen Wert verantwortlich sind. Pfälzer ist halt das Größte was ein Mensch werden kann. Amen 😊

aus, dass wir alle gut drauf sind. Das wurde uns bereits von Monika, der Entertainerin bestätigt. Das macht extrem viel aus. Ich meine den Kopf und die Einstellung. Das ist wohl deutlich mehr als die halbe Miete. Einige aus der Gruppe 1 und 2 haben schon mehr zu kämpfen. Da wurden teilweise die zulässigen Tagesdosen gegen Übelkeit und Schwindel aufgebraucht. Mehr gibt es dann nicht. Es ist schon etwas skurril mitten in der 4. Chemotherapie zu sitzen und dabei mit den anderen zu lachen. Mittlerweile weiß ich, dass ich die meisten Stammzellen in meiner Gruppe gesammelt habe. April², Bader und Tom waren dicht auf (auch über 1 Mrd), Aleena ist auf (völlig ausreichende) 380 Mio gekommen. Und da habe ich ihr meine Fruchtgummis aus meinem Lunchpack zugeworfen und gesagt, dass sie damit die Challenge gewonnen hat. Sie braucht das jetzt 😊.



Sonnenuntergang an.

Zurück im COR habe ich erstmal ein paar Telefonate geführt und dann ein spätes Mittagessen genossen. Ganz ehrlich, die vegetarische Lasagne war um Längen besser, als die Fleischvariante aus der letzten Woche. Dann gab es noch ein Zoom-Meeting zum Thema Neutropenia. Inhaltlich gehe ich darauf in den kommenden Tagen ein. Jetzt sitze ich noch auf der Dachterrasse, genieße einen Kaffee und schaue mir den



Gute Nacht und bis morgen, Michel
P.S. Vielen Dank für Eure Nachrichten. Mit eurem Zuspruch und Aufmunterung sind die beiden kommenden Wochen ein „Piece of cake“

2) die wahre Siegerin heißt eigentlich April. Sie hatte 1.08 Mrd Stammzellen, was zwar rund 110 Mio weniger als bei mir waren, aber sie wiegt bestimmt 15-20kg weniger. Sie ist eine drahtige, zierliche (ehemalige) Läuferin. Also bei der Relation zum Körpergewicht ist sie die Gewinnerin. Und das sie ja aus Pennsylvania kommt, sind das wohl die Pfälzer Gene, die für diesen tollen Wert verantwortlich sind. Pfälzer ist halt das Größte was ein Mensch werden kann. Amen 😊

NEWS VOM POPOCATÉPETL

STAMMZELLTHERAPIE IN PUEBLA, MEXIKO

21.02.2023

AUSGABE 32

TAG 17 – NEW BIRTHDAY – NEUES LEBEN

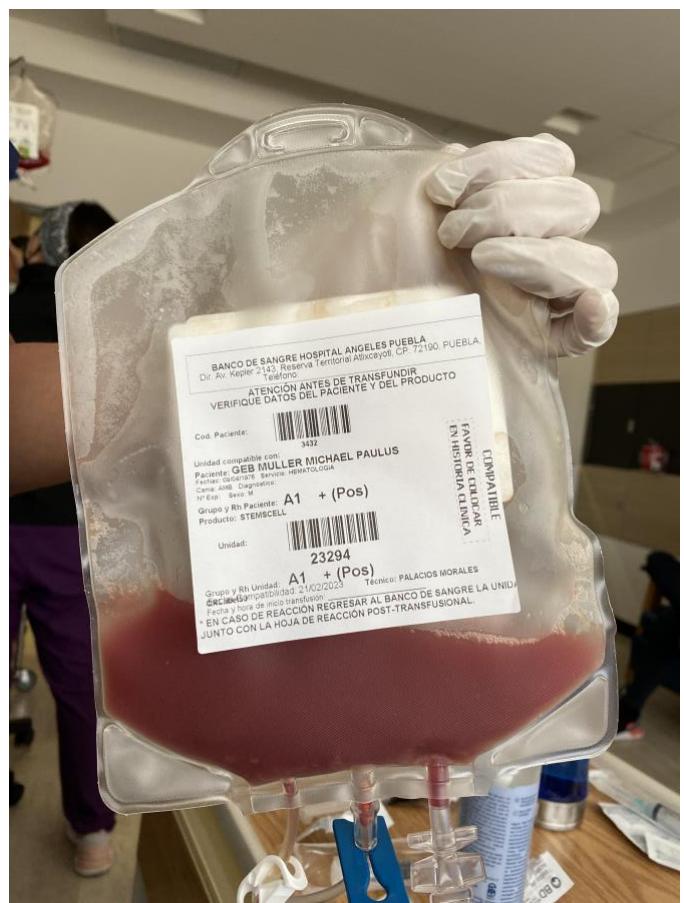


Es ist vollbracht, ein neues Leben beginnt für mich heute. Heute ist ein sehr spezieller Tag für mich mit einem überwältigenden Gefühl, meine MS endlich hinter mir lassen zu können und ein neues Leben zu beginnen. Ich bin total glücklich und gleichzeitig total kaputt, weil ich bereits seit 2 Uhr wach bin. Schlaflos in Puebla, eben...

Die Nacht war also mal wieder viel zu kurz. Ich hatte keine Schmerzen und auch den Hickser ganz gut im Griff, dennoch sollte ich nach dem 2. Toilettengang nicht mehr einschlafen. Selbst eine Melatonin-Tablette hat mein Körper fröhlich weggleichelt. Meine Vermutung ist, dass ich normalerweise einen Ruhepuls um die 50 habe und durch die Chemotherapie und dem damit verbundenen Ausscheiden der ganzen Giftstoffe, schlägt mein Herz aktuell um 20 Schläge höher. Und dann ist mir ganz warm und ich liege einfach nur da. Egal, die Giftbrühe ist bald draußen, der Katheter ist es bereits und dann wird er kommen. Der ersehnte Schlaf.

Ansonsten habe ich die frei gewordene Zeit genutzt, Zeitung gelesen, telefoniert, geduscht und vorher nochmals rasiert. So langsam gehen sie aus die Haare. Ich denke bis zu Beginn der kommenden Woche ist da nicht mehr viel übrig. Danach noch ein leckeres Omelett gegessen und mit Lucio gemeinsam auf die Fahrt ins Hospital Angeles gewartet. Das ist ein moderner und mächtiger Gebäudekomplex.

Nach kurzem Check-In wurden wir zu 5. in den für unsere Stammzell-Rückgabe präparierten Raum gebracht.



Am Anfang sind die Stammzellen, relativ langsam geflossen, dann sogar mehrfach gestockt. Im Blutplasma waren eisenhaltige Schwebstoffe (weiß jetzt auch nicht genau, wie die Dinger heißen) zu erkennen, die haben die Leitung etwas dicht gemacht. Nachdem die Schwester dann 2, 3 mal den Absperrhahn bewegt hatte, sind die Stammzellen geradezu in mich reingeschossen. Das war ein herrliches Gefühl und ich war – natürlich – als erster durch mit der Nummer in meiner Gruppe. Witzig war vor allem zu sehen, dass die 5 verschiedenen Blut-Beutel in der Gruppe alle total verschiedene Farben hatten. Ich glaube Blutgruppen-spezifisch. Es war von kirschrot bis fast schwarz alles dabei. Meine Farbe bewegt sich eher in Rost-Note, oder?

Egal, wir wurden neu geboren und das ist einfach großartig. Wir sind dann noch von dem Hospital Angeles in die Clinica Ruiz gefahren, wo uns der Klinik-Chef Dr. Ruiz persönlich an der Tür mit Handschlag empfangen hat. Wahnsinn. Dort wurde noch der Katheter gezogen. Das Teil war dann doch 30cm lang. Der Doktor, der das gemacht hatte, hatte eine Figur wie der letzte James Bond Darsteller, Daniel Craig. Das hat man spätestens dann gemerkt, als er die kleine Austrittswunde noch 2 Minuten mit einem Press-Druck verschlossen hat. Das tat



dann mehr weh, als das ziehen des Katheters. Das Pflaster drauf und Daniela, eine Organisations-Dame hat uns dann unser Fighter-T-Shirt überreicht und zum Foto-Shooting nach unten begleitet.



Auch hier wurden wir wieder von Dr. Ruiz persönlich zum neuen Lebensabschnitt beglückwünscht. In Deutschland eher nicht denkbar aber dafür hier umso schöner.

Wir sind dann zurück ins COR, also in unsere Unterkunft gefahren. Im Zimmer angekommen, hat uns Lucio unter Mittagsmenü bestellt. Dabei haben wir dann die beiden heutigen Champions League Spiele gestreamt. Leider ist irgendwie in der Küche unsere Bestellung untergegangen und so haben wir über 1h warten



müssen. Egal, das Essen war fulminant und hat dem heutigen Tag, der noch nicht vorbei ist, die Krone aufgesetzt. Zugegeben, so ist eine Ernährungsanpassung eher weniger ein Problem. Suppe, überbackene Kartoffel, Spinat mit Spare Rib und Bananen-Split. Herrlich.

Ab jetzt verbringen wir die meiste Zeit im Apartment. Ich werde heute vermutlich nicht der letzte sein, der das Licht ausmacht. Der Schlaf darf dann jetzt auch kommen.

Liebe Grüße von Michel

P.S. Jetzt haben wir 2 Geburtstage zu feiern. In der Pfalz braucht man ja bekanntlich eher keine Gründe zum feiern, aber ich werde den 21.02.2023 mindestens genauso ehren wie meinen eigentlichen Geburtstag. Ein neues Leben hat heute begonnen.

NEWS VOM POPOCATÉPETL

STAMMZELLTHERAPIE IN PUEBLA, MEXIKO

22.02.2023

AUSGABE 33

TAG 18 – EINFACH MAL NICHTS MACHEN



Der gestrige Geburtstag war einfach sehr schön. Und wie so oft, kommt der Kater dann am nächsten Tag. So war es aber nicht bei mir. Abends habe ich dann gegen 23 Uhr erschöpft das Licht ausgemacht und habe eigentlich ganz gut geschlafen. Naja, ich musste halt 5-6 mal raus zur Toilette. Zweimal hatte ich dann noch mit meiner perfektionierten Atem-Schluck-Technik dem Hickser gezeigt, wer der neue Herr im Hause ist. Das war dann so nachhaltig, dass der Hickser wohl endgültig klein beigegeben hat und heute erst gar nicht in Erscheinung treten wollte. Wehe der kommt noch mal...

From: Operations

Date: 2023-02-22 Hour: 07:00:03

Activity - No scheduled activities
(2023-02-22 00:00): Netflix and chill.
We know this is a very boring part
of the treatment and that you would
like to hang out with the others, but
your safety comes first. Please avoid
all common areas. Enjoy the room
service. If you feel you are going
nuts, you can enjoy some fresh air at
the roof top, but wearing your mask
and no more than 20 minutes a day

CLOSE

Das offizielle Programm heute erst einmal erfreulich: Es stand einfach nichts an. Das hat sich dann im Smartphone auch entsprechend relaxed angehört. Ok, ich muss halt schauen, dass ich die 7 Tabletten morgens nicht vergesse. Ansonsten war da nichts. Aber wirklich nichts, das passt nicht so recht zu mir. Und Langeweile, wie es in der Nachricht steht, die kenne ich nicht. Also geduscht, lecker gefrühstückt (Kaffee, Porridge mit Banane, Toast mit Avocado) und dann bin ich direkt auf das Laufband

gegangen und habe meine ersten 1000m gemeistert. Es lief richtig gut. So kann es weitergehen. Wenn es mein Körper mitmacht und zulässt hänge ich jetzt jeden Tag 100m dran. Das ist zumindest mal der Plan.

Nach dieser körperlichen Anstrengung standen einige Stunden Telefonate mit der Heimat auf dem Programm. Auch das kann anstrengend sein, ist aber sooo schön.

Das Mittagessen, wie auch das Abendessen war wieder mal genau nach meinem Geschmack. Ich hatte mittags Linseneintopf mit Reis und Nachtisch, Lucio hatte sich für das eigentliche Abendessen entschieden und die Bandnudeln mit Lachs gegessen. Das war dann mein Abendessen. Auch dieser Tag verging wie im Flug. Nachmittags habe ich das neue Buch (Trollschoppe) angefangen und mich dann später noch mit ein paar Software-Zeilen rumgeschlagen. Nicht, dass ich das neu erlernte Wissen gleich wieder vergesse.



Die eigentliche Herausforderung besteht aus meiner Sicht weniger in Langeweile, weil künftig wenig auf dem Programm steht, sondern vielmehr in der gebotenen Vorsicht, sich in den kommenden 7-10 Tagen der Neutropenie nicht mit irgendwelchen Keimen anzustecken. Erinnert ihr Euch noch als wir von einem neuartigen Virus namens Corona überrascht worden sind? Mein neuer Alltag erinnert zum Teil an die Maßnahmen, die wir damals alle befolgt haben. Maske, Desinfektion, Abstand usw. Mit Ausnahme vom Kurzbesuch auf dem Laufband und der Dachterrasse, jeweils für ca. 15 Minuten, verbringe ich nun den ganzen Tag geschützt in meinem Appartement. Das ist nicht sonderlich toll, aber mit dem Ausblick in 10 Tagen in den Flieger gen Heimat zu steigen, auch kein größeres Problem. Das spannende wird nun sein zu erleben, wie sich in den kommenden Tagen die Stammzellen vermehren und zu Immunzellen (u.a. rote und weiße Blutzellen und Blutblättchen) weiterentwickeln. Diese Entwicklung dauert durchschnittlich 7-10 Tage. Ich wette ich schaffe das in 5 ☺. Ab morgen wird alle 48 Stunden Blut genommen und die weißen Blutzellen (Neutrophils) gezählt. Meinen Tiefstwert an alten Immunzellen werde ich vermutlich morgen erreichen und über mehrere Tage haben. Dann habe ich so gut wie kein funktionales Immunsystem. Ich habe mir jedenfalls fest vorgenommen, dass ich nicht der Quoten-Heinie bin, der sich doch einen Keim einfängt und dann an den Antibiotika-Tropf muss und zu guter Letzt auch noch ein paar Tage länger hier bleiben darf (bis die Werte halt wieder ok sind).

Insofern: Safety first. Außerhalb meiner 4 Wände habe ich dann eine FFP3-Maske auf. Naja, auf dem Laufband ist es dann eine FFP2, weil das dann doch zu arg ist mit dem Atmen. Ist schon witzig, wenn man mit der FFP3-Maske die Treppen läuft. Da geht die Pumpe... 😅

Wie ihr seht ist der Humor noch intakt und ich bin schon auf die Nacht gespannt. Ich tippe auf 3 mal Toilette. 😊

Liebe Grüße vom Popo,
Michel



NEWS VOM POPOCATÉPETL

STAMMZELLTHERAPIE IN PUEBLA, MEXIKO

23.02.2023

AUSGABE 34

TAG 19 – WERTE NOCH ZU GUT



Ein ereignisarmer Tag neigt sich dem Ende. Genauso ereignisarm war die Nacht. Ich habe mich wirklich sehr auf das Ereignis Schlaf gefreut, doch irgendwie will das nicht klappen. Keine Schmerzen, keinen Schluckauf, keine Blase, die sich ständig bemerkbar macht und trotzdem war die Nacht für mich um 4:30 Uhr rum. Warum? Keine Ahnung. Ich weiß es doch auch nicht. Das ist natürlich schon ein Pfund, das ich dann den ganzen Tag mit mir rumschleppe. Eigentlich bereits seit 19 Tagen. Doch so schnell gebe ich nicht auf. Heute Nacht wird zurück geschossen. Die Schlaftablette ist schon bestellt und wartet heute Abend auf mich.

Naja, die Zeit habe ich wie immer genutzt, um zu lesen und so weiter. Um 8:15 Uhr sind wir dann zur Mobilisierung-Spritze und Blutabnahme getigert. Und da war ich kurz „not amused“. Es waren nämlich zur gleichen Uhrzeit ca. 7 Patienten mit deren Betreuungspersonen am Start und hatten das gleiche Ziel. Das Ziel der Neutropenie ist allerdings eine weitestgehende, bestmögliche Isolation mit minimalem Kontakt. Nach einem kurzem Gespräch mit Lucio werde ich morgen ganz einfach 10 Minuten später erscheinen, um mehr oder weniger der Letzte Spritzenempfänger zu werden. Im schlimmsten Fall, müssen die mich halt anrufen und sagen, dass keiner mehr da ist und ich jetzt endlich runter kommen soll 😊

Mittags gab's dann eine kurze Konsultation mit Dr. Carlos. Und es ist wie so oft: Meine Blutwerte sind immer noch recht gut. Die Neutrophils (weiße Blutkörperchen) waren heute bei 3.700, also knapp unter der gesunden Schwelle. In den nächsten Tagen wird dieser Wert auf ca. 100 – 300 zusammenbrechen, bis er dann irgendwann exponentiell durch die Decke schießt. Ich werde die Zahlen berichten. Genauso schicke ich Prof. Heesen die

Zahlen, der doch ganz gern einen Blick auf die sogenannte „Mexican Method“ wirft. In den internationalen Fachkreisen wird diese Methode durchaus kritisch hinterfragt. Warum? Im wesentlichen geht es bei den Mexikanern darum, die 4-Tages Chemo auf 2 + 2 aufzuteilen. Überall sonst auf der Welt erfolgt erst die Mobilisierung, dann Stammzellentnahme, dann 4 Tage Chemo (neuerdings in Moskau 6 Tage!!!) und dann Rückgabe der Zellen. Weiteres Merkmal in Mexiko ist, dass die Zellen nur für knapp 48 Stunden bei 2-4°C gekühlt werden müssen. Dabei gehen zwar ein paar Zellen hops, aber das scheint immer noch interessanter zu sein, als die Zellen über einen längeren Zeitraum mit Zugabe von Chemie einzufrieren. Weil genau, diese Chemie, bekommt der Patient dann auch gleich gratis mit dazu. Die Frage der Fachleute ist also, inwiefern dieser 2 + 2 Chemo-Split sich nachteilig auf den Therapieerfolg auswirkt, bzw. positiv gesprochen, welchen primären Benefit verspricht sich Dr. Ruiz mit seiner Mannschaft davon?! Das habe ich heute Dr. Carlos gefragt. Ihr wisst schon, wer viel fragt, der kriegt auch viel Antworten. Die Antwort war einleuchtend: Der 2 + 2 Split hat nichts mit dem eigentlichen Therapie-Ziel, dem Austausch des defekten Immun-Systems zu tun bzw. der Split steht diesem nicht im Weg. Es geht dabei darum Herz und Leber etwas besser vor den toxischen Nebenwirkungen der hoch-dosierten Chemo zu schützen. Na darauf würde ich doch glatt anstoßen wollen ☺. Eine Auswirkung auf die Neutropenie oder den Austausch der Zellen kann nicht festgestellt werden. Soweit die Theorie. Es ist für mich wie im Fußball, die Wahrheit ist auf dem Platz. Ich kenne natürlich sehr viele veröffentlichte Studien und Meta-Studien und die Zahlen aus Mexiko. In Mexiko wurden bereits über 3.000 Patienten mit dieser Methodik behandelt und die Statistiken sind beeindruckend. Doch auch das sind anonyme Statistiken, denen man trauen kann oder auch nicht. Ich habe persönlich mit 4 Deutschen Kontakt, die sich hier in den letzten 2 Jahren haben behandeln lassen. Deren Rückmeldungen sind für mich entscheidend. Ich finde es immer noch der Wahnsinn, dass der ehemalige HCST-Fighter Andre, der 8 Jahre im Rollstuhl saß, mittlerweile stehen kann und seinen Fuß drehen kann. Falls ihr Zeit und Lust habt, dann könnt Ihr Andre's Kampf gegen das Miststück (MS) hier nachlesen. Er war vor 2 Jahren in Puebla. Die komplette Reise bis heute: <https://hsctmoskau2020.wordpress.com>

Kurzum, ich glaube an den Therapieerfolg. Na was denn sonst. Zurück zu den Blutwerten. Rote Blutkörperchen und Blutblättchen sind bei mir sogar noch im Normalbereich. Möglicherweise hat das Leben eines Pfälzers an der Weinstraße durchaus zu einer gewissen Konditionierung meiner Organe geführt. Scheinbar

haut mich nichts um. Gut es fehlt halt noch der Vergleich. Mich würde mal interessieren, wie hier so manch Saarländer performed.

Wieder zurück zu den wichtigen Dingen. Ich habe mir vorher in einem der zahlreichen Streaming-Portale angekuckt wie Union Berlin im Europa-Pokal Ajax Amsterdam die Grenzen aufgezeigt hat. Und ich muss zugeben, als Lautrer bin ich schon begeistert von der Mannschaft und den Fans. Hoffentlich nehmen sie den Schwung am Sonntag mit nach München...

Last but not least: zum Essen habe ich heute eine Mais-Suppe gegessen (super) und dann noch gegrilltes Hähnchen mit Süßkartoffel, Waffel mit Eis. Heute Abend bin ich mir nicht sicher, ob ich den Hot-Dog essen werde. Eher nicht mein Fall. Ich weiß Luxus-Probleme...

Achja, na klar war ich auf dem Laufband: 1.100m bin ich gegangen. Und anschließend durch das Treppenhaus zurück. Morgen knacke ich die 1.200m Marke. ↗

Liebe Grüße vom Popo,
Michel

NEWS VOM POPOCATÉPETL

STAMMZELLTHERAPIE IN PUEBLA, MEXIKO

24.02.2023

AUSGABE 35

TAG 20 – AUSGESCHLAFEN



Es ist vollbracht. Ich habe tatsächlich die letzte Nacht mehr oder weniger durchgeschlafen. Von 21:45 bis 7:08. Und das ohne die Schlaftablette. Ich habe meinen Körper bzw. Geist damit überlistet, dass ich ihm mit einer echten Schlaftablette gedroht habe. Die Tablette habe ich zur Sicherheit auf dem Nachttischchen deponiert. Die Androhung weiterer Chemie hat also ausgereicht und ich habe gut geschlafen.

Wie gestern beschrieben, sind Lucio und ich heute um 8:25 Uhr anstatt 8:15 Uhr zur Nurse Station zum obligatorischen Vital-Check und Mobi-Spritze gegangen. Die Rechnung ging auf, wir haben von der letzten Patientin quasi die Klinke in die Hand bekommen und sind damit dem Pulk entkommen. Zum Vital-Check gehört Puls, Blutdruck, Sauerstoff-Sättigung und Temperatur. Gemessen werden die Werte morgens und abends. Damit ist eine engmaschige Kontrolle sichergestellt. Sollte sich die Temperatur binnen 12h erhöhen, kann entsprechend schnell entgegengewirkt werden. Bisher ist das bei mir nicht nötig. Über die HSCT-App weiß ich allerdings, dass eine Patientin heute eine Infusion bekommen hat. Allerdings weiß ich nicht wofür bzw. wogegen. Meine Werte sind gut. Meine Temperatur bewegt sich seit ich hier aufgenommen worden bin zwischen 36.0°C und 36.5°C, mein Blutdruck ist auch sehr stabil zwischen 115/125 und 70/80. Interessanter ist schon die Sauerstoffsättigung. Die Sauerstoffsättigung beschreibt, wie viel Prozent des roten Blutfarbstoffs Hämoglobin mit Sauerstoff beladen sind¹ und wird in % angegeben. Unter 95% fängt das Pulsoximeter an zu piepen. Heute Morgen lag mein Wert bei 96, heute Abend bei 94. In den letzten Wochen sind meine Werte zwischen 89 und 101 geschwankt.

Ich bin gespannt wie sich das in den nächsten Tagen der Neutropenie entwickelt. Die Anzahl der roten Blutkörperchen wird aufgrund der Chemo ja auch deutlich nach unten einbrechen. Damit meine Körperzellen nun noch gut Sauerstoff bekommen, müsste zum einen mein Puls steigen und idealerweise die Sauerstoffsättigung der verbliebenen Zellen steigen. Mal sehen. In jedem Fall kann ich an meiner Pulsuhr ablesen, dass mein Ruhepuls heute bereits bei 68 Schlägen / Minute liegt. Auch wenn ich kein Ausdauersportler mehr bin, ist das mindestens 15 Schläge höher als normal. Das ist schonmal gut.



Apropos Sport. Ich war auf dem Laufband und habe die 1.200m geschafft und mir dabei Lieder vom 1988er Album von Helloween „Keeper of the 7 keys, part 2“ angehört. Oh man, da sind Erinnerungen hoch gekommen. Mein Einstieg in die Metal-Welt. Doch zurück zum Sport. Das Gehen auf dem Laufband mit Maske ist sicherlich nicht ganz angenehm, aber notwendig. Insbesondere dann, wenn sich eine

weitere Person im Raum aufhält und partout keine Maske trägt, sondern einfach nur da rumliegt und wartet, bis sie auf das Laufband kann. Eine Amerikanerin, die Ihren Mann begleitet und - glaube ich – ziemlich wenig über die Inhalte und Bedeutung der Therapie weiß. Ich habe sie jedenfalls, vergleichsweise freundlich darüber aufgeklärt, dass Ihr Verhalten nicht Sinn und Zweck der Übung hier ist. Prinzipiell finde ich es immer wieder erstaunlich mit wie viel (Un-)Wissen teilweise Patienten hier sind, um sich dieser nicht ganz risikofreien Behandlung zu unterziehen. So wurden beispielsweise im Nachgang zu den diversen Zoom-Meetings Fragen gestellt, die in folgende Kategorien passen:



- 1) Inhalt der Frage wurde ausführlich im Meeting dargestellt
- 2) Die Frage erweckt den Verdacht, dass der/die/das Patient:In² keine wirkliche Ahnung von der Therapie hat
- 3) Eltern-Abend Syndrom: Es wird eine Frage gestellt, damit sie gestellt ist und die Person zeigen kann, dass sie Fragen stellen kann (bei unbekanntem Motiv)

Tom, mein Australischer Mitstreiter aus der Gruppe 3 stellt Fragen während der Behandlung aus der Kategorie 2). Ich weiß, dass ich mich schon ziemlich nerd-mäßig auf Mexiko vorbereitet habe und immer noch am Lesen bin. Aber die Basics einer Stammzelltherapie sollte man als Betroffener schon kennen, oder?

2) sorry, tu mir gerade schwer korrekt zu Gendern

Vielleicht sind die gut 55T€ Therapiekosten für einen Aktien-Händler nicht der Rede wert, aber mich würde doch im Vorfeld schon wissen, welche Chancen und Risiken mich erwarten. Wahnsinn.

Zurück zum Sport. Im Apartment habe ich mich noch an 2 x 12 vereinfachte Liegestütze versucht. Dabei berühren meine Knie den Boden. Seit mehreren Monaten ist die Spannung im rechten Fuß, die man für ordentliche Liegestützen braucht, einfach nicht mehr vorhanden. Auch das wird ein Punkt sein, den ich beobachten werde und an dem ich arbeiten kann. Ziel bis zum Jahresende sind dann 3 x 30 richtige Liegestütze.

Das waren sie schon, die Highlights des Tages. Natürlich habe ich mich mit meinen Liebsten ausgetauscht und auch gut gegessen. Wie immer. Bei der Serie Braking Bad stimme ich mich auf die finale Staffel ein und im Südpfalz-Krimi Trollschoppe ist die Leiche längst aufgetaucht.

In diesem Sinne: Bis Morsche!

Liebe Grüße vom Popo,
Michel

2) sorry, tu mir gerade schwer korrekt zu Gendern

NEWS VOM POPOCATÉPETL

STAMMZELLTHERAPIE IN PUEBLA, MEXIKO

25.02.2023

AUSGABE 36

TAG 21 – EVEREST & MARIANNENGRAFEN



Uiuiuiui, bin ich platt. Die Nacht war eher unruhig als erholsam. Mir war warm, ich habe mich öfters herumgewälzt und ich musste öfters was trinken. Was mich dann wiederum ab und an zur Toilette getrieben hat. Auch wenn es sich komisch anfühlt, ich habe kein Fieber. Eher im Gegenteil, 35.8°C, aber einen doch recht erhöhten Puls. Meine Leukozyten rauschen im vollem Tempo in den Keller. Übermorgen müsste der Mariannengraben erreicht sein, mein absoluter Tiefpunkt. Dieser lag heute früh, beim Blutabzapfen bei 700 (vorgestern bei 3.700). Die nächsten Tage dürfte ich zwischen 100 und 300 herumdümpeln. Ich bin gespannt auf den Wert. So schlapp ich mich fühle und so kurzatmig ich bei leichtesten Anstrengungen werde, so normal und gut sind meine Werte. Willkommen in der Neutropenie!

Die theoretische Ableitung von gestern war also ziemlich passend. Mein Ruhepuls lag heute Morgen bei 72 Schlägen (gestern 68, normal 50-55). Aktuell beträgt dieser 74 Schläge. Meine Pumpe muss halt viel mehr leisten, um den benötigten Sauerstoff-Transport gewährleisten zu können. Mindestens 2 Liter Wasser trinken hilft dabei auch etwas, genügend O₂ zu lösen.

Um 6:25 Uhr habe ich mich entschieden, meine Augen dauerhaft aufzulassen und noch 2/3 des FCK-Spiels zu schauen. Ich gebe zu ich war zu platt zum Torjubel, habe mich dennoch über den Sieg gefreut.

Heute mussten wir sehr lange auf unser Frühstück warten, weil wir einen taktischen Fehler begangen haben. Es ist zwar vorteilhaft, wenn man dem Pulk der Patienten ausweicht und als letzter Patient an die Reihe kommt, aber nur, wenn man bereits *vorher* das Frühstück bestellt hat. Hatten wir nicht und so mussten wir dann über 1h warten. Dafür hat es sich gelohnt. Heute hatte ich das

Vergnügen mit einen Sandwich nach der Art des Hauses. Da ist so einiges drin, was der Kühlschrank hergibt.



Wie Harry Hunger schon zu sagen wusste: Es muss schmegge! Und das tat es vorzüglich. Weil's so schön war, hatte ich danach noch mexikanische Rühreier. Mein Grundumsatz ist also trotz der vielen Herumliegerei gestiegen, ich verbrenne ordentlich Kalorien und habe am Tag Appetit für 3 sehr ordentliche Mahlzeiten. Ich muss nur schauen, dass ich nach der Neutropenie nicht in diesem Stil weitermache, sonst werden die Hosen eng!

So schlapp ich auch war, hat es mich irgendwie dennoch auf's Laufband gezogen. Da aber mein Leidensgenosse Neal ein ähnliches Programm hatte, musste ich ca. 15 Minuten warten. Neal, 56, Australier hat ebenfalls die chronische Verlaufsform PPMS, ED vor 8 Jahren (Erstdiagnose) mit einem ähnlichen EDSS Wert, also irgendwas zwischen 3 und 3.5. Wobei ich feststellen muss, dass Neal besser und weiter gehen kann als ich. Das ist umso bemerkenswerter, weil er der Gruppe 1 angehört und 2 Tage weiter ist als ich. Dementsprechend sind seine Werte bereits im Mariannengraben. Doch er fühlt sich gut und kann relativ lange auf dem Laufband gehen. Verblüffend. Genauso wie seine Vision, die er noch verfolgt: In 2 Jahren einen Iron Man. Da kommt mir meine 5km Gehstrecke zum Jahreswechsel doch irgendwie mickrig vor. Da MS die Krankheit der 1.000 Gesichter ist, muss halt jeder seine eigene Geschichte schreiben. Ich wünsche Neal alle Kraft der Welt, dass er seine Ziele verwirklichen kann. Während ich darauf gewartet habe, dass das Laufband frei wird, habe ich 3 x 8 Ausfallschritte auf beiden Seiten gemacht. Etwas

1) Loriot: Ich mache nichts - <https://youtu.be/ZeHD-t7bng>

Krafttraining für die Beine. Ich kam mir vor wir Reinhold Messner in der Todeszone. Mein Puls hat direkt gejubelt und ich bin sehr kurzatmig geworden. Keine Angst, ich habe dabei den Blick auf meine Pulsuhr und der Doktor ist fein damit. Wie überhaupt er super happy mit meinen Vorzeigewerten ist! Wenn der Arzt zufrieden ist, bin ich es umso mehr!

Nachdem ich in der Summe einiges an Fußball der 1. und 2. Bundesliga mitgenommen habe, habe ich heute Nachmittag doch tatsächlich mal eine Siesta gemacht und ca. 40 Minuten geschlafen. Das tat gut.

Ich werde morgen und wahrscheinlich übermorgen ebenso das Laufband ignorieren und einfach mal nichts machen, ganz so wie es der großartige Loriot uns einst gelehrt¹ hat. In diesem Sinne, gute Nacht!



Liebe Grüße vom Popo,
Michel

1) Loriot: Ich mache nichts - <https://youtu.be/ZeHD-t7bng>

NEWS VOM POPOCATÉPETL

STAMMZELLTHERAPIE IN PUEBLA, MEXIKO

26.02.2023

AUSGABE 37

TAG 22 – RIEN NE VA PLUS



Dass die Tiefsee tief ist wusste ich, aber so tief, nun auch wieder nicht. Gestern Abend bin ich für einige Stunden hinab getaucht. Ich vermute, dass das plötzliche Herunterfahren nicht nur meiner Zellen des Immunsystems sondern auch primär anderer Bestandteile meines Zellstoffwechsels, eben gestern Abend durchgeschlagen ist. Ich hatte keinen Saft mehr, wirklich gar keinen mehr. Zunächst kam abends noch die Krankenschwester und hat meine Vitalfunktionen kontrolliert. Normalerweise sage ich, Zahlen lügen nicht. Die Werte sahen gut aus. Doch ich fühlte mich mega-beschissen. Das Abendessen ist mir schwer gefallen, ich konnte einfach nicht mehr vernünftig auf dem Stuhl sitzen. Ich wollte einfach nur noch ins Bett.

Der erste Teil der Nacht war der nackte Horror. Von 21 Uhr bis Mitternacht musste ich sage und schreibe 6 mal auf die Toilette. Warum ausgerechnet während dieser 3h habe ich mich gefragt. Ich werde es wohl nie erfahren. Der Gang jedenfalls zur Toilette glich einem Marathon. Jeder der 10-12 Schritte war eine Tortur. Bereits bevor ich mich hingelegt hatte, musste ich mir meine Zähne mit der linken Hand putzen. Meine rechte Hand, von MS geschädigt, war einfach zu schwach die Bürste zu halten.

Der zweite Teil der Nacht verlief besser. Stück für Stück. Irgendwann, so nach dem vielleicht 10. oder 11. Toilettengang waren die Schlafintervalle immer länger und ich konnte tatsächlich bis 7:30 Uhr schlafen.

So dramatisch sich das anhört, so erfreulich verlief mein heutiges Comeback
😊.

Tatsächlich fühle ich mich heute vergleichsweise frisch, körperlich wie geistig. Ich konnte lesen, programmieren, telefonieren, essen, entspannen und mit Lucio eine gute Zeit verbringen. So hatten wir uns beispielsweise ein Hallen-

Fußball-Match mit der einstigen Barcelona-Legende Ronaldinho angesehen. Gerard Picque, ebenfalls eine Ikone bei Barca ist der Organisator der sogenannten Kings League¹. Es gibt ein eigenes Regelwerk. So kann z.B. jedes Team pro Match „challenzen“ und damit eine Spielszenen unter Zuhilfenahme von Video-Material neu bewerten lassen. Damit sind auch Szenen gemeint, die der Schiedsrichter übersehen hat. Einen VAR (Video Assistance Referee) wie aus der Bundesliga gibt es nicht. Es war jedenfalls ganz witzig, Ronaldinho ist nicht mehr ganz in seiner Form früherer Tage. Wie ist Lucio eigentlich darauf gekommen? Nun, er folgt einem mexikanischen Internet-Sternchen aus Monterrey, die das dann in den neuen Medien für das mexikanische Publikum in unnachahmlicher Weise kommentiert („G-G-G-G-GOOOOL“) 😂.

Zum Mittagessen gab's was interessantes. Wobei ich gleich dazu sagen muss, dass wenn ich ein Essen als interessant bewerte, dann meine ich auch interessant. Bei den meisten, vermutlich auch unter euch, dürfte das Wort „interessant“ doch eher die höfliche, verschleiernde Form von „schmeggt man“ sein. Jedenfalls hat mir's geschmeckt. Es gab ein unpaniertes Schnitzel, das mit Apfelmus bestrichen war, zusätzlich zum Apfelmus-Dip sowie Nudel-Brokkoli-Auflauf und vorheriger Nudelsuppe. Eine sehr geile Kombination wie



ich finde. Kurz nachgedacht und dann die Nähe zur heimischen Küche festgestellt. Cordon bleu, Wiener Schnitzel, Camembert und Wild werden bei uns gerne mit süßen Preiselbeeren serviert. Unsere Familie ist zudem ein großer Fan von Nudeln mit „Grimbelscher“ und Apfelmus. Dabei werden die bereits gekochten Nudeln in einer heißen Butter-Semmelbrösel Mischung in der Pfanne erhitzt. Ich weiß nicht wie es euch geht, aber nachdem ich Lucio von den deutschen/pfälzischen Äquivalenz-Gerichten berichtet hatte, hat die Schnitzel-Apfelbrei-Kombo jegliche Exotik verloren und ist von zu einem Gericht aus der HG²-Klasse down-gegraded worden 😂.

- 1) Kings League - <https://kingsleague.pro>
- 2) HG Gericht – ein Hunds-gewöhnliches Gericht. In einer Kneipe zu Niederkirchener Sturm und Drang Jahren gab es den Strammen Max vorzugsweise in der HG Variante, also ohne Extra-Ferz

Ich bin guter Dinge, dass ich heute Abend nicht mehr den gleichen Absturz erleben werde wie gestern. Ich fühle mich weiterhin gut während ich mit diesen Zeilen den ersten Tag der finalen Woche ausklingen lasse. Ja genau, ich befindet mich auf der Zielgeraden meiner Therapie und meiner Reise nach Mexiko. Es kommt fasst schon so etwas Wehmut auf. Quatsch, die Vorfreude auf die Heimat, auf die Familie und Euch allen ist RIESENGROß.

Ich bin gespannt auf mein Blutwerte morgen. Ich tippe auf einen Wert bei den Leukos von 150. Dienstag werde ich dann auch noch da unten rumkrächzen, um dann ab Mittwoch, spätestens Donnerstag mit Pauken und Trompeten zu neuen Höhenflügen anzusetzen. Ich vermute, dass ich am Donnerstag über der magischen 4.000er Schwelle bin. Warten wir's ab. Michel 2.0.

LG vom Popo, Euer Michel



- 1) Kings League - <https://kingsleague.pro>
- 2) HG Gericht – ein Hunds-gewöhnliches Gericht. In einer Kneipe zu Niederkirchener Sturm und Drang Jahren gab es den Strammen Max vorzugsweise in der HG Variante, also ohne Extra-Ferz

NEWS VOM POPOCATÉPETL

STAMMZELLTHERAPIE IN PUEBLA, MEXIKO

27.02.2023

AUSGABE 38

TAG 23 – 400



Auch der 23. Tag neigt sich dem Ende. Es war ein ruhiger Tag nach einer ruhigen Nacht. Nachdem sich gestern bereits mein Ruhepuls von 74 auf 66 verbessert hat, blieb dieser Wert heute mit 67 auf einem guten Niveau. Dadurch konnte ich tatsächlich besser schlafen. Es gab keine größeren Entwässerungsschübe mehr, sodass ich fast durchschlafen konnte. Die geringere Herzfrequenz macht sich dann auch direkt beim Stoffwechsel bzw. Appetit bemerkbar. Seit ich hier in Puebla bin esse ich ja deutlich mehr als zu Hause, fast wie ein Scheunendrescher. Und das obwohl ich mich so gut wie nicht bewege. Heute Morgen war der Appetit gut aber nicht riesig, sodass ich Lucio die Hälfte meines Omeletts gegeben habe. Wie nur ein halbes Omelett? Was hat er denn? Naja, ich hatte halt noch 2 Toasts mit Avocado und eine Schüssel Porridge. Daheim würde ich platzen bei der Menge 😂.

Noch vor dem Frühstück wurde mir Blut abgezapft und eine subkutane Mobi-Spritze verabreicht. Normalerweise bin ich was Spritzen betrifft nullkommanull sensibel. Ich weiß halt das es kurz pikst und gut ist. Aktuell jedoch ist insbesondere das Blutabnehmen nicht so angenehm, weil es doch ordentlich in den Venen schmerzt. Die Mobilisierungsspritzen tun auch mehr weh als üblich, aber kein Vergleich zum Venen-Anstich. Aber auch das geht vorbei und deswegen entwickle ich keine Spritzen-Phobie 😊.

Bereits 2 Stunden später hatte ich eine Blitz-Konsultation beim Klinik-Direktor Dr. Ruiz. Während doch einige andere Mitstreiter teilweise 15-20 Minuten bei Ihren Arzt-Gesprächen sind, ging das bei mir in 30s von der Bühne. Das erinnert mich irgendwie an die ganze Ansteherei an irgendwelchen Verkaufsständen wie z.B. beim Skipassverkauf. Andere brauchen gefühlte Ewigkeiten und kommt man dann endlich an die Reihe ist der Spaß in wenigen Augenblicken abhakt.

Gut das mag daran liegen, dass ich mich VORHER informiere... Egal, bin kurz abgetrifftet. Bitte verzeiht mir, ich möchte das nicht ins Lächerliche ziehen. Mir ist durchaus bewusst, dass ich sehr glücklich sein kann, dass meine Therapie absolut nach Plan verläuft und ich keinerlei ernste Probleme habe. Genau das ist nicht bei allen Patienten so. Zudem habe ich außer der MS keine weiteren mir bekannten Krankheiten und daher auch keine anderen Medikamente oder Unverträglichkeiten. Von daher ist es auch wichtig für Euch zu wissen und zu verstehen, dass diese Therapieform weiterhin als eine risikoreiche Variante zu verstehen ist. Klar ist allerdings auch (zumindest für mich), dass insbesondere die kommenden 6 Monate härter (für mich) werden, als die Zeit hier in Mexiko. Doch dazu mehr in den kommenden Tagen.

Dr. Ruiz hat mir gesagt, dass meine Werte prima sind und ich bei den Leukos bei 400 angekommen bin. That's it. Das war's schon.

Allerdings habe ich die Gelegenheit genutzt um Dr. Ruiz zu fragen, wie genau sichergestellt ist, dass die abschließende Infusion mit Rituximap, die voraussichtlich am Donnerstag stattfindet, zuverlässig die alten fehlgeleiteten und übrig gebliebenen Immun-Zellen entfernt. Rituximap als monoklonaler Antikörper greift die B-Zellen an, während Cyclophosphamid die T-Zellen entfernt. So jetzt wisst's ihr auch ☺. Ich sag nur soviel dazu: Genauso wenig wie es die Chemo vermag alle T-Zellen zu zerstören, vermag Rituximap sämtliche alten B-Zellen auszuradieren. Ich weiß nur nicht, ob die Höhe der verbliebenen Zellen in einem direkten Zusammenhang steht mit der Aussicht auf die Erreichung des eigentlichen Therapieziels: Dem Stopp der MS und der weiteren Behinderungs-Progression. Das bekomme ich noch heraus.

Die Leukos aus meiner Gruppe schwanken zwischen 200 und 400. Auch die Werte, die ich aus Moskau kenne, liegen in dem Bereich von 100-500. Also weitgehend deckungsgleich.



Zurück zu den wichtigen Dingen: Zum Mittag-Essen gab es wieder was Nettes: Eine mit Spinat und Pilzen gefüllte und gratinierte Paprikahälfte mit einem Stück Rinder-Lende und Soße. Dazu eine Kombo aus Nudeln, Reis, Rosinen und Nüssen. Sowohl von den Zutaten und den Gewürzen her, echt toll. Lucio hatte sich den vorgesehenen Abend-Gang bestellt: 2 Stückchen Pizza. Da hat er dann, ganz nach Tradition Ketchup drauf gemacht. Das ist eigentlich nur noch von den Italiener aus zu toppen. In Livorno kann wer will Pizza mit Würstel und Pommes (auf der Pizza) bestellen. Pervers ich weiß. Jedenfalls hat Lucio beim Anblick meines Mahls kurz geflucht, dass er das nicht auch direkt bestellt hat. Da habe ich gelacht und ihm vom Eberhofer, Franz erzählt, dessen kongenialer Ermittler, Privat-Detektiv, der Birkenberger, Rudi, auch immer zuverlässig genau das Falsche bestellt .

Am Nachmittag wurden wir noch per Zoom-Meeting auf die Post-Mexiko Zeit eingestimmt. Es ging also um Medikation, Impfprogramm, Hygiene-Vorschriften, Do & Don'ts (eher die Don'ts), usw. Ich werde Euch das noch aufdröseln. Aber nicht mehr heute. Jetzt gibt's gleich noch Abendessen und dann noch Endspurt bei Braking Bad. Wird aber auch Zeit.

Ich wünsch Euch morgen einen schönen Tag. Bleibt gesund!

LG vom Popo, Euer Michel

NEWS VOM POPOCATÉPETL

STAMMZELLTHERAPIE IN PUEBLA, MEXIKO

28.02.2023

AUSGABE 39

TAG 24 – ENDE DES TUNNELS



Der 24. Tag neigt sich dem Ende und voraussichtlich damit auch bereits die Phase der Neutropenie. Lucio ist optimistisch, dass ich bereits morgen wieder durch die 4.000 Schallmauer schießen könnte. Vielleicht noch nicht direkt morgens, wenn mir das Blut genommen wird, doch dann vielleicht später im Laufe des Tages. Oder dann am Donnerstag. Das klingt für mich echt gut, weil ich dann ja diese sehr vulnerabile Phase, quasi ohne Immunschutz, mit einer Phase tausche, in der ich wieder ein lernfähiges Immunsystem habe. Dann bleibe ich immer noch vulnerabel, aber bereits mit Immunzellen, die im Laufe der kommenden beiden Jahre wieder auf das Niveau kommen, das ich vor der Behandlung hatte – nur eben ohne die MS.

Die Nacht lief verhältnismäßig unruhig. Der Puls war wieder relativ hoch (74) und der Rücken schmerzt aufgrund der erneuten Stammzellmobilisierung wieder etwas. Beides wird sich in den kommenden Tagen normalisieren, spätestens dann wenn ich ab Freitag keine Spritzen mehr bekomme. Um 6 Uhr hatte ich dann genug vom herum wälzen. Ich habe den Tag mit einigen medizinischen Recherchen begonnen. Ich habe mich u.a. mit Labor-Diagnostik beschäftigt und das im Bezug auf die Frage, wie kann eigentlich zuverlässig in der Zukunft ermittelt werden, dass meine MS wirklich nicht mehr aktiv ist. Keine Angst, ich werde die Ergebnisse nicht mit Euch teilen, sondern zunächst mit Prof. Heesen diskutieren. 😊

Beim Frühstück hatten wir dann die medizinischen Themen mit Lucio vertieft, der ja durchaus mit einer sehr profunden Ausbildung aufwarten kann. Der Beruf bzw. die Ausbildung zum Physiotherapeuten ist mitnichten mit der in Deutschland zu vergleichen. Lucio hat insgesamt 8 Jahre an der Universität in Puebla studiert, inklusive 1 Jahr social service und 5 Praxis-Semester. Das

Studium gleicht einem medizinischen Grund-Studium mit einer Spezialisierung im weiteren Verlauf auf Physiotherapie. Ich habe mich am Anfang noch sehr gewundert, warum er sich so gut auskennt, doch die Gespräche haben dann gezeigt, warum er so fit ist. Wahnsinn. Irgendwie sind wir dann über mehrere verschiedene Kapitel abgetrifftet und irgendwann bei den diversen heimischen und invasiven Spinnenarten angekommen. Also eine Schwarze Witwe brauche ich nicht im Haus. 🕸️ 🎭

Nach dem Frühstück bin ich gleich auf's Laufband. Ich habe mich gut gefühlt und wollte das direkt ausnutzen. 1.400m. 1.100m davon bin ich quasi freihändig gegangen und nur die letzten 300 hatte ich meine Hände zur Sicherheit am seitlichen Rahmen geführt. Wenn die Kraft im rechten Fuß und Bein nachlässt, dann muss ich mit Stolpern rechnen und da ist Vorsicht geboten. Bei meinem letzten mal waren die 1.300m noch je zur Hälfte frei und zur Hälfte gesichert. Insofern war das echt gut heute. Aber ich hatte ja auch 2 Ruhetage, was sicherlich auch einen Unterschied macht. Mal schauen wie es morgen läuft...

Kulinarisch war es heute wieder top. Ich hatte mittags zunächst eine



Zwiebelsuppe, die es durchaus mit der französischen Variante aufnehmen konnte, außer, dass die Zwiebeln nicht mit Whisky, Cognac oder Wein angeschwitzt wurden. Als Hauptgang hatte ich das Hühner-Schnitzel mit Pilzen und Avocado. Zum Abendessen dann den Pulled-Pork Burger wieder mit Gemüse. Ich weiß nicht, ob ich es erwähnt habe, aber ich könnte mich hier auch wesentlich schlechter ernähren und einige meiner Mitstreiter bestellen sich teilweise den Junk, den sie aus Ihren

Ländern gewohnt sind. Doch den Aufbau meines neuen Darm-Mikrobioms wollte ich mir nicht damit versauen in dem ich mir Pommes und Hotdogs einverleibe. 75% der im Körper befindenden Immunzellen sitzen im Darm. Diese Zellen sind nur weg und werden durch neue ersetzt. Da wäre Gemüse der etwas bessere Start als Chips und Co.

So, jetzt bin ich gespannt auf die Nacht und auf meine Werte morgen. In diesem Sinne, gute Nacht!

LG vom Popo, Euer Michel

NEWS VOM POPOCATÉPETL

STAMMZELLTHERAPIE IN PUEBLA, MEXIKO

01.03.2023

AUSGABE 40

TAG 25 – MISSION ACCOMPLISHED



Paukenschlag. Ich habe die Neutropenie hinter mir gelassen und das früher als gedacht. Heute vor einer Woche bin ich in diese kritische Phase eingetreten. Mein Wert vom Mittwoch, den 22.02. lag mit 3.900 erstmals knapp unter der magischen 4.000er Schwelle. 7 Tage später, also heute habe ich diesen Wert bereits überschritten, bzw. beim Blutnehmen heute Morgen hatte ich exakt 4.000 Leukozyten (pro ml Blut) eingesammelt. Wie bereits beschrieben liegen die meisten Patienten in der Spanne von 7-10 Tagen zum durchschreiten der Neutropenie. Mit meinen 7 Tagen habe ich einmal mehr den Nachweis erhalten, ein sehr gut funktionierendes Immun-System zu haben. Das macht mir große Hoffnung für die kommende Saure-Gurken-Zeit!



Während ich diese Zeilen schreibe liege ich wieder in einem der braunen Sessel und habe eine Nadel in meinem (dieses mal) rechten Unterarm und bekomme meine Rituximap Infusion. Leider nicht in „meinem“ Sessel, sondern in dem direkt gegenüber. Dort hängt dummerweise ein Klimagerät und bläst kalte Luft auf mich. Unangenehm, die Finger werden kalt beim tippen 😊.

Lucio hatte mich vorgewarnt und prophezeit, dass ich bereits heute soweit sein könnte. Dennoch war ich heute Morgen etwas überrumpelt. Wir hatten das Frühstück genossen, Kaffee getrunken und Zeitung gelesen. Ich war

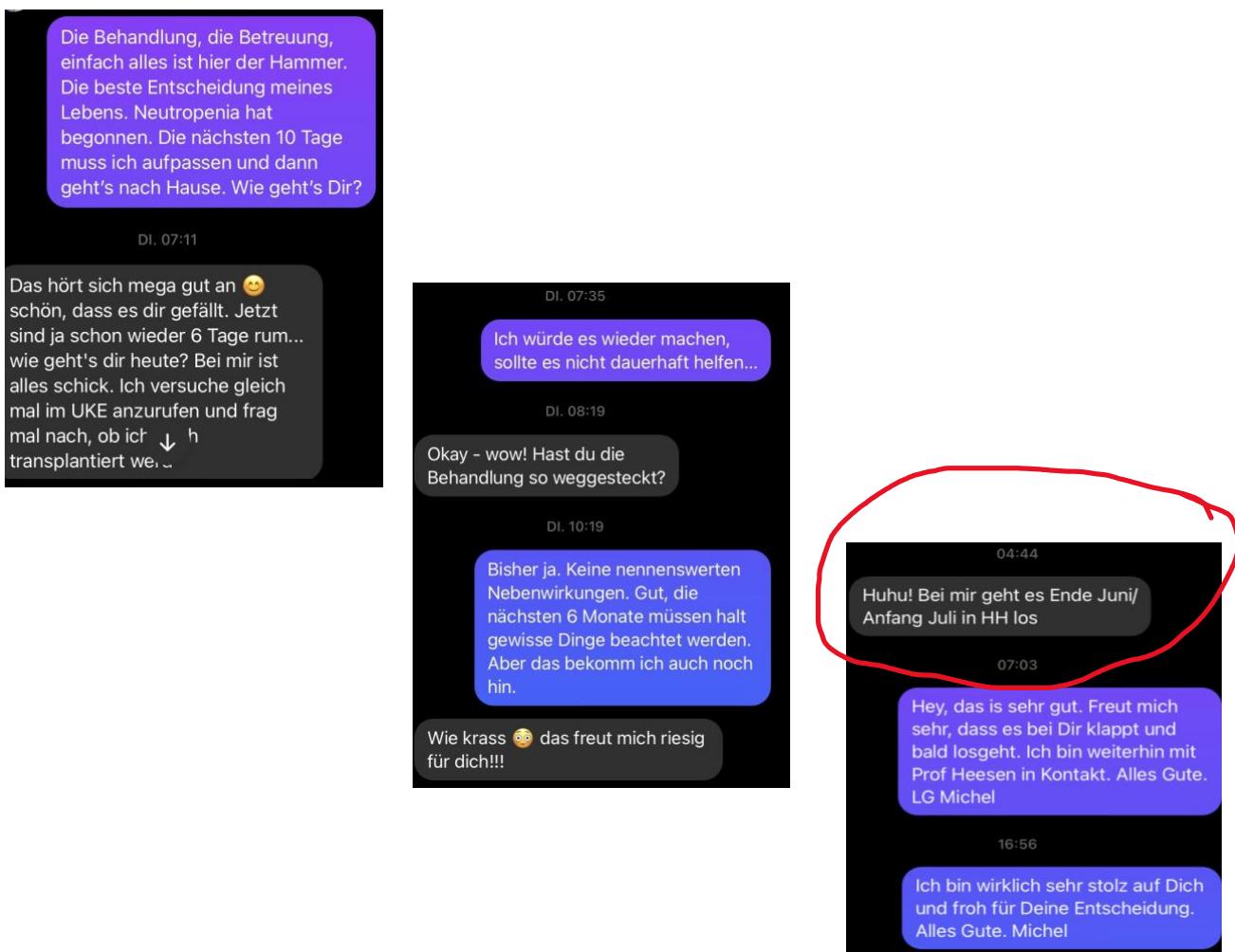
gerade dabei mich für das Gym fertig zu machen, als Lucio auf mich zukam, mir seine Handfläche entgegen hielt, um „high-5“-mäßig einzuschlagen. Mission accomplished – Ziel erreicht. In der Summe sind wir 6 Personen, 4 aus Gruppe 2 sowie Tom und ich. Und jetzt kann ich doch persönlich deutlich erkennen, wie sehr andere Personen unter der Therapie leiden. Manche schlafen, manche haben deutliche Probleme mit der Infusion. Übelkeit, hauptsächlich Schwindel und Kopfschmerz. Und in der Tat für ca. 1 Minute war mir auch total schwindlig. Ich habe mir gedacht, das geht bestimmt gleich vorbei, weil ich bisher sehr gut auf die Gegenmaßnahmen reagiert hatte und genauso war es dann auch. Bei anderen ist die Medikation scheinbar weitaus problematischer, sie müssen richtig kämpfen und sie leiden. Und so manch einer hat aufgrund der jahrelangen MS deutliche Schädigungen davongetragen. Sowohl im Bewegungsapparat, als auch im Gehirn.

Tom, dessen Immunsystem ähnlich gut auf die Behandlung angesprochen hat wie meins, hatte aufgrund der erneuten Stammzell-Mobilisierung durch die Filgrastim-Spritzen derartige Rückenschmerzen, dass er sich gestern eine schmerzlindernde Infusion hatte legen müssen. Währenddessen sind meine Rückenschmerzen vergleichsweise harmlos und ich weiß, dass diese sehr bald der Vergangenheit angehören. Weil, mit dieser finalen Rituximap Infusion endet meine medizinische Behandlung hier in Puebla. Genau genommen, bekomme ich nicht nur Rituximap, sondern ähnlich zur Chemotherapie, einen ganzen Cocktail. Cortison, Histamin-Blocker, Steroide, Schmerzmittel und eben Rituximap als Killer meiner verbliebenen alten, fehlgeleiteten B-Zellen. Ab morgen gibt es also keine Spritzen mehr und vorerst keine Medikamente. Die Medikamente Antibiotika und Antivir werde ich ab Montag alle 12h für 6 Monate nehmen.

Jetzt habe ich die ehrenwerte Aufgabe, gemeinsam mit meiner Familie zu überlegen, ob ich bereits früher nach Hause fliege – vorausgesetzt ein früherer Flug hat entsprechende Kapazität. Wie so fast alles im Leben gibt es Argumente, die dafür sprechen und eben welche, die dagegen sind. Ich lass Euch wissen, wie wir uns entscheiden.

Zwischen den obigen Zeilen und diesen hier sind über 5h Stunden vergangen. Leute, ich kann euch gar nicht sagen wie happy (deutsch: glücklich) ich bin. Nicht nur, weil ich mit der heutigen Infusion meine Therapie erfolgreich beendet habe, sondern weil ich heute u.a. folgendes erfahren habe: In Deutschland gibt es eine MS-Patientin namens Sarah. Sarah ist 43 Jahre alt, Mutter 2er Kinder und hat seit 19 Jahren MS. Zunächst in der schubförmigen Variante, seit vielen

Jahren in der sekundär progradienten Variante. Außerhalb des eigenen Hauses ist sie auf den Rollstuhl angewiesen, mit Sicherheit hat Ihr Kopf bereits einige erkennbare Symptome, die ich aber nicht persönlich erfahren hatte. Ich bin auf Sarah aufmerksam geworden, weil sie in Facebook anderen Patienten wie mir mitgeteilt hat, dass Ihre Krankenkasse die Kosten für eine Stammzelltherapie übernimmt. Aufgrund der Kostenzusage, hat Prof. Heesen ihr einen Transplantations-Zusage gegeben. Doch dann wurde Sarah ängstlich. Sie hatte ganz einfach große Angst davor, dass sie die Therapie nicht gut verträgt und dass Ihr gut sortiertes Leben anders wird. Ich habe mir die ganze Zeit überlegt wie ich Ihr Mut zusprechen kann. Mir war schnell bewusst, dass ich nicht die medizinische Analyse, die ich mittlerweile über die MS angestellt habe, mit Ihr teilen kann. Insbesondere nicht was mit Sarah passieren könnte, wenn sie sich nicht baldmöglichst therapieren lässt. Also habe ich die Strategie gewählt Sarah während meiner Therapie zunächst nicht mehr zu kontaktieren, sondern zu warten bis sie sich meldet. Hier der Auszug unserer Konversation:



Ich konnte Sarah einen Teil Ihrer Ängste nehmen. Sie und Ihre Familie haben diese Chance sowas von verdient.

Ich hatte heute eine Eingebung über den Sinn meines Lebens, nicht nur wegen Sarah's positive Nachricht. Nun ja, zugegeben, das ist ein bisschen hochtrabend. Doch die letzten Stunden habe ich mir intensive Gedanken über meine Zukunft und mein neues Leben gemacht und eine Bestimmung für mich gefunden. Einen ersten Konzeptentwurf erstelle ich morgen, die ersten Aktivitäten habe ich bereits heute gestartet.

Während ich das hier schreibe und auf der Dachterrasse sitze, den Sonnenuntergang genieße, hat Lucio heimlich über Bluetooth das Lied „Keeper of the 7 keys“ von Helloween gestartet. Eines meiner ganz alten Lieblingslieder. Lucio ist einfach der Hammer! Was für ein Tag!

Die Entscheidung zur Stammzelltherapie nach Mexiko aufzubrechen war die Beste meines Lebens – mit 2 Ausnahmen: Die Hochzeit mit meiner Frau Nic, ohne die ich das alles nicht hätte durchstehen können (Nic, ich liebe Dich ❤) und die gemeinsame Entscheidung 2 Kinder zu bekommen. Wir hatten Glück und haben die besten Jungs bekommen, die wir uns hätten wünschen können (Mats, Mio, ich bin so stolz auf Euch und liebe Euch von ganzem Herzen ❤️❤️)

Ich werde die kommenden beiden Tage hier in Puebla bleiben und wie geplant am Samstag zurück nach D fliegen. Ich muss mich von der Infusion erholen und sicherstellen, dass ich keine Nebenwirkungen habe. Sicher ist sicher.

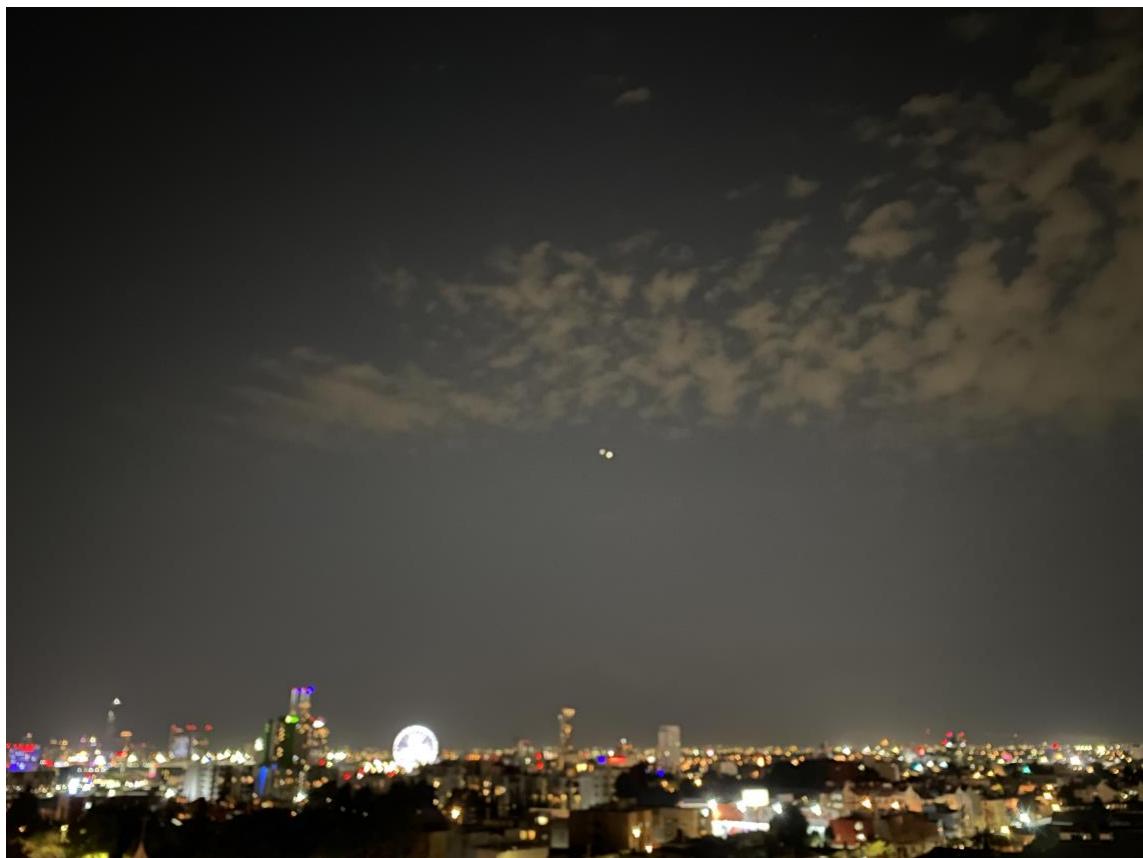
Ich werde Euch morgen, am Donnerstag, primär darüber berichten was ich in den kommenden Wochen und Monaten beachten muss. Das wäre dann insbesondere in den ersten Wochen wichtig, damit Ihr auch im Bedarfsfall den richtigen „Umgang“ mit mir kennt. Hört sich dramatischer an als es ist, aber mein Immungedächtnis der letzten knapp 47 Jahre wurde ja kürzlich gelöscht.

Am Freitag werde ich mit Euch „sneak preview“ spielen und Euch Teile von meiner neuen Bestimmung / Mission vermitteln. Ihr spielt dabei eine Rolle, ich werde jegliche Unterstützung von Euch dankend annehmen. Seit gespannt. Das Warten lohnt sich.



Ich könnte noch einiges mehr schreiben,
mein Kopf spielt gerade etwas verrückt.
Jetzt möchte ich die Musik, die gute Luft
und den Blick auf Venus und Jupiter, die
heute verdächtig hell am Himmel
leuchten, genießen.

Liebe Grüße, Michel, heute sentimental
und einfach nur glücklich 😊



NEWS VOM POPOCATÉPETL

STAMMZELLTHERAPIE IN PUEBLA, MEXIKO

02.03.2023

AUSGABE 41

TAG 26 – COMEBACK



Gestern Morgen hatte ich mich noch auf einen ruhigen Tag und vor allem eine erholsame Nacht gefreut. Über die Tage hat sich mein Ruhepuls verbessert und morgens wieder eine vergleichsweise entspannte 60 angezeigt. Doch Peifedeckl (pfälzisch für Pfeifendeckel) bzw. Pfiffkas¹ (bayerisch für Pustebelume), der Infusions-Cocktail hatte dem gestern direkt einen Strich durch die Rechnung gemacht und meinen Ruhepuls auf 74 hochgejubelt. Dementsprechend war die Nacht spätestens um 4:45 Uhr im Eimer. Mal wieder. Aber immerhin, ich erhole mich davon, aktuell stehe ich bei 65.

Ich war dafür um Punkt 8 Uhr im Gym (leider macht es erst um 8 Uhr auf) und habe mir direkt mal 1.600m auf dem Laufband gegönnt, davon 1.300 freihändig. Ich war total begeistert. Danach folgten 5 Minuten langsame Ausfallschritte, um meine spindeldürren Beine wieder etwas aufzupeppen. Ich hatte mich vorgestern gewogen und feststellen müssen, dass ich hier in Puebla, trotz der ganzen Völlerei, 2kg abgenommen habe und ich jetzt aktuell 68.5kg wiege. Das sind also 2kg an Muskelmasse, die ich verloren habe und die hole ich mir sehr bald zurück. Basta. Weil, nach den Ausfallschritten erfolgte das eigentliche Wunder. Ich dachte mir, probiere doch mal eine ordentliche Liegestütze. Mal gucken was der rechte Fuß so kann. Und, oh Wunder, ich hatte direkt 3 Sätze echte Liegestütze auf die Matte gezaubert (10 / 10 / 13) und der Fuß hat, wenn auch etwas widerwillig, mitgespielt. Ich konnte das seit mehreren Monaten nicht mehr. Von anderen Patienten höre ich ähnliche, tolle Dinge, die sich bereits verbessert haben. Ich denke ich muss mein Jahresziel nach oben schrauben 🎯. Quatsch, take it easy, nichts überstürzen.

Ich habe dann direkt nach dem Sport April von nebenan getroffen. Gestern hatte sie noch einen Leuko-Wert von 500 und heute 9.700. Und Elena aus

1) Pfiffkas - <https://de.wiktionary.org/wiki/Pfiffkas>

Kanada, die ihre Rituximap Infusion zeitgleich mit mir hatte und mit erheblichem Schwindel zu kämpfen hatte, war gestern Morgen bei Rekord-verdächtigen 15.700 neutrophilen Granulozyten (so heißt die Leuko-Art offiziell). Irgendwie habe ich den Verdacht, dass es auch etwas weniger von den Mobilisierungsspritzen getan hätte, jetzt rennen hier in Puebla lauter Immun-Monster rum. Bin gespannt, welche Auswirkungen das noch haben wird... Ansonsten hat der Tag einiges an Telefonaten, entspannten Gesprächen auf der Dachterrasse und gutes Essen gebracht. Fast wie Urlaub.

Die Gedanken gehen dann schon Richtung Samstag. Die Vorfreude auf die Heimat ist riesengroß. Witzigerweise habe ich vorhin Lucio schon mal beim Kofferpacken erwischt. Ich habe ihn dann die leicht rhetorische Frage gestellt, was er denn gerade so tue. 2 Tage vor Samstag. Es ist ja nicht so, dass man groß überlegen müsste, was man alles so mitnimmt. „Was machst Du? Probepacken oder was?“. Irgendwie konnte er es selbst nicht fassen. Ich habe ihn dann gefragt, ob er mir damit was bestimmtes sagen will? Alles gut, das ist halt seine feminine Ader ☺. Okay, der Grund ist simpel. Er neigt dazu, Sachen liegen zu lassen. Und ehrlicherweise tue ich das auch. Also Recht hat er, der Lucio.

Ja, wie geht's nun in Deutschland weiter. Im Prinzip ist das relativ einfach, wenn auch eine gewisse Disziplin erforderlich ist. Inhaltlich ähnelt das stark der ersten Corona-Welle, als wir alle zu Hause eingesperrt waren und über die AHA-Regeln² aufgeklärt wurden. Für den Umgang mit mir sind dann eben genau diese AHA-Regeln einzuhalten, dieses mal jedoch mit einer gewissen Stringenz. Also

- 1) **Abstand** mindestens 1.5m. Idealerweise trinken wir unseren ersten gemeinsamen Kaffee auf der Terrasse
- 2) **Hygiene**. Wir werden im Haus die benötigten Desinfektionsmittel sowie Seife mit Desinfektionsmittel haben und mehrfach täglich nutzen
- 3) **(Alltag mit) Maske**. Im Innenraum ist in den ersten Wochen eine Maske Pflicht.

Ergänzend ist noch ganz wichtig, dass Ihr bei jeglichem Infekt, Unwohlsein oder Ähnlichem auf Abstand zu mir geht. Oder wenn ein Familienmitglied, Arbeitskollege, usw. krank ist, dann müssten wir ein Treffen erst mal verschieben.

Ich habe also mittlerweile wieder super viele Immunzellen und sogar sehr wahrscheinlich durch die vielen Mobilisierungsspritzen weit mehr Zellen als die meisten von Euch, nur eben keinerlei Immungedächtnis, also kein adaptives Immunsystem mehr. Was bedeutet das in der Praxis? Wenn Ihr Euch einen harmlosen Magen-Darm-Infekt holt und nach 48h wieder auf den Beinen seit,

2) AHA-Regeln: <https://corona-leichte-sprache.de/blog/99-was-ist-die-aha-regel-und-wann-brauche-ich-sie.html>

kann das bei mir 1-2 Wochen in Anspruch nehmen. Ich werde den Viren, Bakterien und sonstigen Keimen nicht dauerhaft entkommen und es ist auch nicht sinnvoll, dass ich über Monate mit einer FFP2 Maske herum laufe. Die Strategie ist es jedoch, dass ich mich der Keim-Last sehr behutsam nähere. Das ist für mich viel einfacher zu verkraften und meine neuen T- und B-Zellen bekommen durch diese ungewollten Eindringlinge genügend Training, sodass ich spätestens nach 1.5-2 Jahren wieder ein voll ausgeprägtes Immunsystem habe. Die heiße Phase spielt sich in den nächsten 3-6 Monaten ab.

Einen wichtigen Beitrag werden die diversen Impfungen leisten, mit denen ich nach 6 Monaten beginne:

Vaccines recommended in the next intervals after the transplant:		
Starting at 6 months		
Influenza A & B (Flu) Inactivated Seasonal Vaccines (1 dose annually)	Hepatitis B (Hep B) (3 doses, one each month)	Meningococcal Groups A, C, W & Y (Men ACWY) Quadrivalent Conjugated Vaccine (1 single dose)
Diphtheria/Tetanus/Pertussis (DTaP) (3 doses, one each month)	Inactivated Polio (IPV) (3 doses, one each month)	Pneumococcal (Streptococcus pneumoniae) 13 Valant Conjugate Vaccine (PCV 13) (3 doses, one each month)
Haemophilus Influenzae Type B (Hib) (3 doses, one each month)	Meningococcal Group B (Men B) Multicomponent Protein Vaccine (2 doses, 2 months apart)	Hepatitis B (Hep B) (3 doses, one each month)
Starting at 24 months		Reinforcing Immunization (Booster)
Measles, Mumps, Rubella (MMR) (2 doses, 1 month apart)	Tetanus, Diphtheria, Inactivated Polio Vaccine (5 and 10 years)	Pneumovax II 23-Valent Polysaccharide Vaccine (PPSV23) (5 years after first dose of PPV523)

Das ist ne ganze Menge Holz, aber leider notwendig, da alles gelöscht wurde. Auch meine 4 Corona Impfungen sind futsch...

Summarum werde ich in den nächsten 6 Monaten:

- 2 mal täglich Antibiotika und Antivirus Tabletten schlucken
- Menschenansammlungen meiden (Betze, Party und Co)
- Vielmals täglich die Hände waschen und desinfizieren
- Jede medizinische Behandlung vermeiden, bei der es zum Kontakt mit meinem Blut kommen könnte (z.B. Zahnarzt)
- 2 monatliches großes Blut-Bild durch die Hausärztin erstellen lassen

2) AHA-Regeln: <https://corona-leichte-sprache.de/blog/99-was-ist-die-aha-regel-und-wann-brauche-ich-sie.html>

- 3 monatliches MRT über die Neurologie erstellen lassen und
- Keinen Alkohol konsumieren. Das ist nicht zwingend vorgegeben aber sehr sinnvoll.

Es gibt noch einiges mehr, was wir in der Abschlussdokumentation mitbekommen haben, zu beachten. Teilweise sind die Dinge nicht wirklich relevant, weil wir bspw. weder Haustiere haben, noch Babies im Haus sind. Jeglicher Kontakt zur Erde oder Dreckpartikeln sollte vermieden werden, also keine Gartenarbeit und irgendwelche Interaktionen mit Pflanzen. Da gibt es vergleichsweise viele Keime.

Essenstechnisch ist die Formel einfach: Keimfreie Küche. Heißt, alles abkochen, keine Rohkost. Punkt. Fleisch und Fisch entsprechend durchbraten, also Rumpsteak mal nicht „medium“ (Mist 😒). Und wieder viel Hände Waschen. Falls Ihr Fragen habt, bitte gerne.

Achja, die Taktik für den Rückflug am Samstag ist auch simpel: Nichts im Flieger essen, Schlaftablette rein, Ohrenstöpsel rein, Maske auf und Gute Nacht! Genauso wird das laufen...

Wir sehen uns und ich freue mich drauf. Bis demnächst!

Liebe Grüße, Michel

NEWS VOM POPOCATÉPETL

STAMMZELLTHERAPIE IN PUEBLA, MEXIKO

03.03.2023

AUSGABE 42

TAG 27 – MISSION PPMS



Mich haben ja in den letzten Wochen viele von Euch angesprochen und mir ans Herz gelegt, ich solle doch ein Buch schreiben. Nun ja, ich weiß nicht so recht. Mal sehen. Jedenfalls, wenn das Buch den Titel „101 Gründe, die dir die Nacht versauen können“ lauten würde, könnte ich ein weiteres Kapitel dazu fügen. Das Buch hätte ja bereits einiges zu erzählen. Vom „Dauer-Schluckauf“ zum „Piesel-Rekord“, vom „Rückenschmerz trotz guter Matratze“ zu „Herzrasen dank Mobi-Sprize“. Die Mit-Patienten haben bestimmt weitere Ideen für neue Kapitel und auch bei mir kam gestern Nacht eine weitere Episode dazu: Die Haarwurzeln der verbliebenen Kopfhaare sind total empfindlich geworden und bei jeder Berührung mit der Hand tut das entsprechend weh. Es fühlt sich an wie kleine Nadeln in der Kopfhaut. Gut, denkt so mancher, dann lass halt die Finger weg vom Kopf. Mach ich ja, doch wenn ich mich nachts, schlafenderweise, auf dem Kopfkissen bewege, werde ich wach, weil es pikst. Da hilft nur: Nassrasur und sicherstellen, dass da nix mehr im Wege steht – im Wahrsten Sinne des Wortes. Ok, ganz so anstrengend wie die ein oder andere Nacht war's dann doch nicht und ich bin – ohne Toilettengang – tatsächlich erst um 7:15 Uhr aufgestanden.

Heute morgen bin ich dann um 8 Uhr kurz ins Gym auf's Laufband, um zu überprüfen, ob mein altes Wissen über Regeneration¹ im Sport, noch intakt ist. Nach 1km auf dem Laufband war ich mir sicher, dass das Wissen noch da ist. Mein Fußhebermuskel war durch die gestrigen 1.600m geschwächt, sodass mindestens 48h Erholung angesagt sind. Das werde ich dann in Deutschland entsprechend beachten und mich abwechselnd zu Fuß oder Hometrainer (Fahrrad) belasten. Die Belastungssteuerung und insbesondere die

1) Regeneration - <https://www.fitforfun.de/sport/mythen-ueber-regeneration-die-6-groessten-irrtuemer-und-was-wirklich-stimmt-347140.html>

Regeneration sind insbesondere in den kommenden Wochen extrem wichtig.

Hier ist Geduld gefragt. Und die werde ich haben (müssen) ☺.

Ansonsten gilt es Abschied zu nehmen. Von den anderen Patienten, von denen bereits die ersten abgereist sind, vom Personal und von der leckeren, mexikanischen Küche. Ich habe heute direkt überprüft, wie ich mich künftig kistenweise mit Avocados eindecken kann und festgestellt, dass es viele Bio-Bauern in Sizilien gibt, die nach Deutschland exportieren. Ich werde demnächst bestellen. Falls sich jemand anschließen möchte, sagt Bescheid...

Ja, Jesus, unseren Fahrer der Gruppe 1 und Walmart-Einkäufer (er hat uns alles besorgt, was wir wollten), habe ich heute schon umarmt und verabschiedet und mit einem Trinkgeld bedacht. Morgen werde ich dann noch das gleiche mit Karina (Reinigung/Wäsche), dem Küchenteam und dem Orga-Team tun. Alle machen hier einen großartigen Job und das mit einer sehr herzlichen Art und Weise. Durchaus beispielgebend und inspirierend.

Ich weiß, ihr wollt wissen, wie denn so meine Zukunft aussieht und welche konkreten Pläne ich verfolge. Nun, ich werde eher kein Schriftsteller ☺.

Zunächst stehen erst ein mal 2 Punkte an. Erholung und Familie. So gut ich die Therapie auch vertragen habe, es liegt noch ein langer Weg vor mir. Den Weg zurück zu einer guten Gesundheit möchte ich nicht dadurch gefährden, dass ich in alte, bekannte Muster verfalle. Ich bin halt eher der Typ „Hummeln im Arsch“, aber auch ich kann noch viel lernen. Ich habe mich nie guten Ratschlägen verweigert, bin aufgeschlossen und neugierig Neues zu lernen und auszuprobieren. Das war ich immer. Ich werde in den kommenden Wochen viel Zeit mit meiner Familie verbringen und mich natürlich auch über gemeinsame Kaffee-Kräńzchen mit Euch freuen, aber alles Schritt für Schritt und zu seiner Zeit. Konkret sehen die nächsten Wochen so aus, dass ich den Monat März zur Erholung nutze. Wenn es die Gesundheit erlaubt werde ich dann ab April mit einer neuen Aufgabe bei Siemens beginnen – zunächst auf Basis einer Arbeits-Teilzeit von 50% vom Home-Office aus. Im Laufe des Jahres werde ich das Penum auf 80% erhöhen. Ich werde die Chance nutzen und meine Arbeitszeit dauerhaft reduzieren. Bei 80% ist Schluss. Meine neue Aufgabe bei Siemens ist mir bekannt und ich freue mich jetzt schon drauf. Die Eingliederung in die Berufswelt erfolgt in enger Abstimmung mit dem Betriebsarzt, der Personalabteilung und meinen Vorgesetzten. Besser kann's nicht laufen. Ich erfahre keinerlei Druck, sondern vielmehr bestmögliche Unterstützung. Das ist keine Selbstverständlichkeit.

2) Therapie-Zentrum NW - <https://therapiezentrum-nw.de>

3) Sonja Betsch - <https://dmsg-rlp.de/team/>

Ein wichtiger Bestandteil der Erholung wird sein, dass ich mich mit diversen Therapie-Möglichkeiten auseinander setze. In Neustadt gibt es ein sehr gutes Therapiezentrum² mit vielfältigen Möglichkeiten. Was genau für mich das Richtige ist, weiß ich noch nicht. Ich weiß nur, dass ich mich mit Meditation beschäftigen möchte. Sonja Betsch, lokaler MS Coach in der Pfalz bei der DMSG³ (Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft) steht dankenswerterweise beratend an meiner Seite ☺.

Ich hatte vorgestern, aufgewühlt von Glückshormonen, von einer Eingebung gesprochen. Zwei Tage später spreche ich von einer Mission, von einem Wunsch, die völlig unbekannte, heimtückische, chronische Verlaufsform PPMS endlich besser in Deutschland therapiieren zu können. Mal ehrlich, die meisten von Euch kennen jemanden mit MS und das marginale Wissen beschränkt sich darauf, dass MS eine Krankheit ist, die in Schüben verläuft und die gut medikamentös einstellbar ist. Das war auch mein Kenntnisstand, bis zum 29.07.22, dem Tag meiner Diagnose. Ich möchte aktiv dabei helfen PPMS in Deutschland bekannt zu machen. Darüber hinaus verfolge ich folgende Ziele:

- 1) Mitwirkung, damit die aHCST (autologe Stammzelltherapie) endlich offiziell in Deutschland als Therapie-Standard zugelassen wird. Viele Betroffene kennen das nicht und wenn sie es kennen gibt es für die Betroffenen meistens keine Möglichkeit von einer Stammzelltherapie zu profitieren (zu hohe Kosten, Angst vor den Risiken, Unaufgeklärtheit). In der kommenden Runde, die am 6. März hier in Puebla beginnt, werden 22 Menschen mit Ihrer Therapie beginnen. 11 von diesen 22 kommen aus den Niederlanden. In den Niederlanden ist die Situation ähnlich schlecht wie in Deutschland. Für mich ist das total verrückt und darf nicht so bleiben.
- 2) Mitwirkung, damit die aHCST als Therapiemöglichkeit der 1. Wahl in Deutschland angeboten wird. Um heute in Deutschland überhaupt einen der seltenen Therapie-Plätze ergattern zu können, müssen vorher mehrere Versuche mit Immun-Therapien durchgeführt werden und nur wenn hier der Therapieerfolg ausbleibt, kann über eine aHCST nachgedacht werden. Dieser Weg ist grundfalsch. Die Infusionen innerhalb der Immun-Therapien sind nicht weniger risikoreich als die Stammzell-Therapie, kosten auf Dauer um ein Vielfaches und der Erfolg ist meist sehr ungewiss. Das Schlimme dabei ist, dass die Patienten wertvolle Zeit verlieren und dabei viele Nerven dauerhaft geschädigt zurück bleiben.

2) Therapie-Zentrum NW - <https://therapiezentrumb-nw.de>

3) Sonja Betsch - <https://dmsg-rlp.de/team/>

3) Bei 1) und 2) lege ich allerdings den Fokus auf meine Verlaufsform, der PPMS. Diese stellt die heimtückischste aller Verlaufsformen dar. Durch Immuntherapien ist diese kaum zu stoppen und der Weg in den Rollstuhl ist vorgezeichnet. Hier in Puebla haben vergleichsweise viele diese Verlaufsform. Aber das ist logisch, die Stammzelltherapie ist die letzte Patrone im Revolver...

Damit sich diese Disposition ändert, dafür werde ich mich einbringen. Ich habe bereits einige Ideen eingesammelt und erste Gespräche geführt. Am Dienstag habe ich ein Zoom-Meeting mit Prof. Heesen aus Hamburg, der (Originalton) „zu allen Schandtaten bereit ist“. Nur soviel, in den kommenden Monaten wird es darum gehen kreativ zu sein, Mitstreiter zu finden und ein gutes, durchdachtes Konzept auf die Beine zu stellen. Das wird wieder mal kein Sprint, sondern ein Marathon. Klar ist bereits heute, ohne (viel) Geld wird sich nichts bewegen lassen. Dazu ist diese Therapie zu aufwändig. Es wird darum gehen möglichst dauerhaft zweckgebunden Gelder über Crowdfunding und Sponsoring einzusammeln. Für 2023, denke ich mir, wären 500.000€ ein guter Einstieg, bzw. ein gutes Ziel. Damit könnten dann bspw. 10 Patienten mit PPMS therapiert werden. Oder 20 mit 50% bezuschusst werden. Das Brainstorming hat gerade erst begonnen...

Mir ist wichtig zu betonen, dass ich nicht vorhave jede freie Minute in dieses Programm zu stecken. Ich möchte aber weiterhin in meinem Leben eine soziale Komponente haben. 12 Jahre war es der Jugend-Fußball und nun wird es eben PPMS in Deutschland sein. Ich klingele also demnächst bei Euch, richtet schon mal eure Bankverbindung ☺.

Zu guter Letzt werden sämtliche meiner Aktivitäten davon abhängen, wie sehr mich der sogenannte Rollercoaster verschont. Die kommende Zeit kann einer Achterbahn gleichen. Es wird nicht nur immer bergauf gehen können, sondern auch Rückschläge geben. Erwischt mich mal eine Infektion, dann werde ich das auch überstehen, mit aller Zeit, die dafür notwendig ist.

Liebe Grüße, Michel



- 2) Therapie-Zentrum NW - <https://therapiezentrumb-nw.de>
- 3) Sonja Betsch - <https://dmsg-rlp.de/team/>

NEWS VOM POPOCATÉPETL

STAMMZELLTHERAPIE IN PUEBLA, MEXIKO

06.03.2023

AUSGABE 43

HOME, SWEET HOME



Eine lange Reise liegt hinter mir. Gestern hat die Boing LH499 des Typs 747-8 um 15:15 Uhr die Landebahn am Frankfurter Flughafen berührt. Lang war die Reise in zweierlei Hinsicht. Zum einen war ich insgesamt 29 Tage unterwegs. Von meinen Auslandsaufenthalten in Singapur und Dubai abgesehen, war das bisher meine längste Reise. Zum anderen war ich doch recht lange auf den Beinen bzw. unterwegs. Ich bin samstags um 7:30 Uhr aufgestanden, habe um 15:53Uhr meine Unterkunft verlassen, war dann um 17:35 Uhr am Flughafen in Mexiko-Stadt und schließlich um 17 Uhr am nächsten Tag zu Hause in Ruppertsberg.

Die Vorfreude auf die Familie war riesig, dennoch war es schwer für mich, als ich mich von Lucio verabschieden musste. Abschiede von Personen, die man lieb gewonnen hat, sind das wohl immer. Mit Sicherheit bleibt mehr als ein Selfie. Irgendwann und irgendwo werden wir uns wiedersehen, sei es in Mexiko oder irgendwo in Europa.

Jesus, unser Fahrer der Gruppe 3, hatte dann doch seine Fahrt getauscht und so hat sich er Kreis in Mexiko für mich geschlossen. Er war es, der mich am 04.02. von Mexiko-Stadt nach Puebla gefahren hat und nun wieder zurück an den Flughafen gebracht hat. Jesus, ist auch ein ganz Netter. Von der Statur und Frisur her (wir haben den gleichen Friseur) hat er wenig mit seinem Namensgeber zu tun, sondern er geht eher in die Kategorie Typ, mit dem man keinen Streit bekommen möchte 😊.



Am Flughafen selbst ging dann das Einchecken und die Sicherheitskontrolle doch sehr schnell, sodass ich 2,5h in einem Sessel in der Lounge verbringen durfte. Dort wurde ein Sitz für mich reserviert, wie für alle Gäste der Business und First Class. Schon irgendwie doof, da hat man das Privileg, um vor den Flug zu entspannen, sich 1,2 Drinks und was zu Essen zu gönnen und dann sitzt man da und sagt zu allem: Nein. Außer zu einer Flasche Wasser. Safety first, wie der Mexikaner sagt, wenn er Englisch spricht. 20 Minuten vor dem Boarding bin ich dann zum Gate marschiert. Die Betonung liegt auf marschiert. Ich hatte mir vorgenommen, dass ich senkrecht und gehend nach Mexiko gekommen bin und von dort auch wieder im gleichen Zustand abreisen wollte. Also Rollstuhl und Elektrowagen habe ich mir nur kurz angeschaut und das Angebot dankend abgelehnt. Zugegeben,

insbesondere der Samstag war nicht ganz leicht. Ich hatte mit einer gewissen Fatigue zu kämpfen, einer körperlichen Müdigkeit. Weite Geh-Distanzen waren nicht drin. Die 2 x 400m am Flughafen habe ich allerdings noch hinbekommen. Am Gate selbst war sehr viel los und ich war in diesem Moment froh eine FFP3-Maske getragen zu haben, die, wenn sie gut sitzt, mehr als 99% der Keime zu filtern vermag. Das hat mich dann etwas beruhigt, zumal der Flieger zu 100% ausgebucht war. Also kein freier Platz neben mir wie noch auf dem Hinflug.

Im Flieger selbst war es dann wie in der Lounge. Ich hatte jegliches Essen und Trinken ablehnt und mich mit einer Wasserflasche begnügt. Als wir dann endlich nach 53-minütiger Verspätung in der Luft waren, habe ich mir die Zähne geputzt, Ohrenstöpsel und Schlaftablette rein, den Sitz komplett platt gemacht und es mir auf der Liege vergleichsweise bequem gemacht. Ich habe relativ gut geschlafen. Ich hätte vermutlich noch besser geschlafen, wenn mich ein Baby dabei nicht zuverlässig alle 30-40 Minuten unterbrochen hätte. In der Summe bin ich auf 6h Schlaf gekommen. Immerhin.

Im Frankfurt bin ich dann mit 35 Minuten Verspätung gelandet. Leider hat die Maschine am Terminal 1 am Gate Z69 festgemacht und das bedeutet vor allem eins: Wandertag. Das ist so ziemlich die weiteste Entfernung, die man per pedes zurücklegen muss, um zur Passkontrolle bzw. Gepäckausgabe zu gelangen. Nervig war, dass 3 von 7 der flachen Gehbänder, also eine Art flache Rolltreppe, ausgefallen sind, wie auch später mehrere Rolltreppen. So bin ich ungewollt auf meine Tages-Gehstrecke gekommen. Auch hier waren Rollstuhl



und Elektrowagen keine Option. Warum auch, ich hatte ja Zeit. Viel Zeit. Zwar habe ich die automatisierte Passkontrolle innerhalb weniger Sekunden hinter mich gebracht, doch dafür habe ich und damit auch Nic ca. 35 Minuten auf mein Gepäckstück gewartet. Das ist schon hart, so kurz vor dem lang ersehnten Wiedersehen 20m von einander entfernt aufeinander warten zu müssen. Doch dafür war das Wiedersehen umso schöner 😊. Ohne Worte. Wenig später durfte ich dann endlich auch Mio und Mats in den Arm nehmen. Endlich zu Hause.

Trotz der 7h Zeitverschiebung, bin ich dann um 23h in meinem Gästezimmer eingeschlafen. Leider war die Nacht um 3 Uhr vorerst beendet. Aber ich werde mich schon noch an die Pfälzer Zeitzone gewöhnen. Naja, wenigstens kann ich Euch zum Frühstück ein paar Zeilen hinterlassen.



Eine verrückte, intensive Reise liegt hinter mir. So „schön“ es auch war, ich brauche das hoffentlich nie wieder.

Liebe Grüße, Michel