

Myelomatosebladet



Nr. 1 - Januar 2017
19. årgang

Indhold

| | |
|--|----|
| Kære læsere | 3 |
| Bestyrelsen | 4 |
| Nyt fra bestyrelsen | 5 |
| Kom til konference... | 6 |
| Indkaldelse til generalforsamling | 8 |
| Ved du hvor der er en hjertestarter nær dig? | 9 |
| Patienthistorie af Thomas Borup | 10 |
| Kort nyt | 15 |
| Det ved vi om Medicinrådet | 16 |
| Undgå at blive syg på hospitalet | 18 |
| Vejen til tidligere myelomatosediagnoser | 20 |
| Spundet i et net af omsorg | 23 |
| Netværkenes egne sider | 25 |
| Kolofon | 31 |

HUSK

at alle er velkomne til at kontakte os, hvis der er spørgsmål eller usikkerhed omkring det at være myelomatosespatient eller pårørende.

Kære læsere



Et nyt år er oprundet. For os som patienter med en uheldredelig kræftform er ankomsten af 2017 en god nyhed, for det er altid godt nyt at få lov til at opleve endnu en omgang med raketter, rådhusklokker, *Vær velkommen* og *Der er et yndigt land*.

I vores yndige land er der heldigvis stor lighed. Dette bør også gælde i forhold til hurtig diagnose, uanset om man lider af en folkesygdom eller noget mere sjældent som myelomatose. At dette ikke altid er tilfældet ses ved, at vi ofte er alt for længe om at få vores diagnose. Kostbar tid spildes inden behandlingen kan begynde, og det skyldes ganske ofte, at den praktiserende læge ikke genkender symptomerne.

På en konference om tidligere diagnosticering af små og sjældne sygdomme, som Myelomatoseforeningen var medarrangør af, lovede de deltagende politikere at trække i arbejdstøjet og finde ud af, hvordan den praktiserende læge kan få bedre adgang til hæmatologisk ekspertviden, når en patient dukker op i konsultationen igen og igen med infektioner, smerter, træthed, knoglesmerter og ondt i ryggen.

I det hele taget bør det være et advarsels-tegn for lægen, at en patient pludselig kommer meget hyppigere. Det er nemlig en adfærd, der næsten altid går forud for en kræftdiagnose. Læs om konferencen på side 20-22.

Mere lighed i adgangen til behandling er et tema for det nye Medicinråd, der netop har afløst RADS og KRIS. De to formænd lover, at de vil arbejde for, at der i endnu højere grad bliver lige adgang til den bedste behandling, uanset hvor i

landet man bor – også når man lider af en sjælden sygdom som myelomatose, hvor det af og til kan være nødvendigt for lægen at ordinere andet end de anbefalede standard-behandlinger, fordi sygdommen er forskellig fra patient til patient. Læs om Medicinrådet og hvad det betyder for os på side 16-17.

Når syge mennesker med svækket immunforsvar samles på hæmatologiske flersengsstuer og deler toilet, opholdsstue, saftvand, kaffekander og madbuffet, så er det næsten umuligt, at vi ikke får "glæde" af hinandens smitsomme sygdomme. Ofte er vi jo indlagt netop på grund af en infektion. Læs om hospitalsinfektioner og hvordan vi undgår dem på side 18-19.

Og læs på side 9 om, hvordan du kan forberede dig, hvis du skulle få brug for en hjertestarter.

Læs også patient og fysioterapeut Thomas Borups fine beretning om sin sygdom, diagnose og dobbelte højdosisforløb med stamcellestøtte dette efterår på side 10-14.

Endelig må du ikke gå glip af Myelomatoseforeningens konference den 10.-12.marts for patienter og pårørende på Hotel Comwell. Læs om tilmelding på side 6 og se programmet på side 7. Vel mødt!

Rigtig godt nytår og god læselyst,

Redaktionen



Bestyrelsen

Formand:



Kaja Schmidt, Billund
E-mail: formand@myelomatose.dk
Tlf.: 40 46 16 34

Næstformand:



Kirsten Seyer-Hansen, Vejle
E-mail: naestformand@myelomatose.dk
Tlf.: 20 73 28 94

Kasserer:



Anne-Grethe Winther, Roskilde
E-mail: kasserer@myelomatose.dk
Tlf.: 27 27 66 61

Netværkskoordinator:



Bibi Moe, Holbæk
E-mail: netvaerk@myelomatose.dk
Tlf.: 40 74 77 10

**Pårørendekontakt:
og IT**



Rikke Winther, Roskilde
E-mail: bestyrelsesmedlem@myelomatose.dk
Tlf.: 30 83 27 69

Betyrelsesmedlem:



Ingelise Kvist, Aalborg
E-mail: bestyrelsesmedlem2@myelomatose.dk
Tlf.: 22 41 91 80

Sekretær:



Ove Nielsen, Billund
E-mail: sekretaer@myelomatose.dk
Tlf.: 27 62 12 11

Suppleant:



Michael Lerche-Barlach, Frederiksberg
E-mail: suppleant2@myelomatose.dk
Tlf.: 22 26 86 36

Medlemsregister:



Kaj Birch Hansen, Egtved
E-mail: medlemsregister@myelomatose.dk
Tlf.: 69 80 63 06

Indmeldelse:

www.myelomatose.dk

Nyt fra bestyrelsen

af formand Kaja Schmidt



Først lidt om bestyrelsens foretagsomhed november og december 2016.

Der blev afholdt 2 dages tovholdermøde i starten af november måned i Nyborg, som

bestyrelsen denne gang deltog i.

Tovholdermøder bliver holdt to gange årligt, for at tovholderne kan udveksle erfaringer, blive inspireret og få supervision og coaching på den opgave det er, både selv at være syg eller pårørende, og samtidig kunne rumme og være til stede for de andre medlemmer i netværksgrupperne. Det var et godt møde, hvorfra vi gik hjem med fornyet energi.

Livskvaliteten ligger i bund hos myelomatosepatienter, når der sammenlignes med andre kræfttyper og hæmatologiske kræfttyper. Emnet blev belyst på et Livskvalitets-symposium for hæmatologiske sygeplejersker, hvor to bestyrelsesmedlemmer deltog. Læge Lene Kongsgård, der holdt oplæg ved seminaret 2015 om myelomatose og livskvalitet, arbejder nu på Ph.d. herom.

Hun bidrager samtidig til udviklingen af en app til smartphone om livskvalitet ved myelomatose, og mener livskvalitetsdata skal inddrages i tolkningen og beslutningen af behandling.

Foreningen deltog, fordi vi gerne vil bidrage med viden om myelomatose og livskvalitet.

Den 24. november var der konference om små sygdomme i Den Sorte Diamant.

Arrangementet blev til efter spørgeskemaundersøgelsen blandt myelomatose- og leukæmipatienter fra foråret 2015. Denne undersøgelse viste tydeligt, at der er ringe kendskab til symptomerne på myelomatose, og at der går lang tid fra første lægekontakt til diagnosticering af mange hæmatologiske sygdomme.

Se artikel om konferencen på side 20.

Formand og næstformand har været til patientforeningsmøde i Kræftens Bekæmpelse i København, et møde der afholdes for alle kræftpatientforeninger i Danmark fire gange årligt. Her bliver foreningerne orienteret om KB's arbejde og tiltag.

Desuden bliver de emner, som foreningerne mener er aktuelle, taget op. For tiden taler vi meget om samarbejde med medicinalindustrien, Kræftens Bekæmpelse og paraplyorganisationen Danske Patienter. Det er uhyre vigtigt at følge de etiske retningslinjer herom.

Dansk Myelomatoseforening er meget opmærksom på at overholde alle regler til punkt og prikke, og vi sørger for, at oplysninger om al støtte vi får - samt vore samarbejder - ligger på vor hjemmeside, så det er helt transparent, hvilke aktiviteter pengene går til.

Desuden ligger det os meget på sinde, at patienternes interesser bliver varetaget på allerbedste vis i Medicinrådet, der har afløst RADS og KRIS pr. 1. Januar 2017.

Bestyrelsen er i gang med planlægning af næste års folkemøde, hvor vi igen deltager med 3-4 personer. Vi synes, vi fik stort udbytte i 2016 i form af opmærksomhed omkring vores sygdom. I år får alle kræftpatientforeninger bl.a. mulighed for at være med i Kræftens Bekæmpelses telt, således at der bliver mere fokus på de enkelte foreninger.

Ligeledes er de sidste forberedelser i forbindelse med forårets konference ved at være på plads. Vi håber at se rigtig mange medlemmer og deres pårørende.

Find information om tilmelding på side 6 her i bladet eller på vores hjemmeside www.myelomatose.dk

Jeg ønsker hermed jer alle et rigtig godt 2017!

Kom til konference i Kolding

Deltag i en hyggelig og givende weekend-konference med hotelophold og fuld forplejning den 10.-12. marts 2017



Det er med stor glæde at Dansk Myelomatoseforening nu kan invitere til vores årlige konference for patienter og pårørende, som i år foregår på Hotel Comwell i Kolding.

Kom og vær med til at præge denne indholdsrige weekend sammen med andre i samme båd i hyggelige rammer. Det kan være en stor lettelse at opdage, at man ikke er alene, lyder opfordringen fra bestyrelsen.

Der vil være et godt fagligt program med foredrag om myelomatose, om behandling og om at leve med sygdommen. Og der vil være workshops samt et hyggeligt socialt program med god mad, samvær, festmiddag og underholdning. Det hele koster kun en egenbetaling på 600 kr. pr. person.

Om søndagen fra 11.30 til 13 er der generalforsamlingen i Dansk Myelomatoseforening.

Der er ankomst til Comwell Kolding, Skovbrynet 1, fredag den 10. Marts fra 14-15.

Hvert medlem kan invitere max. 1 person med, som man deler værelse med.

Tilmeldingen vil være efter "først til mølle" princippet, men gælder først efter modtaget betaling. Hvis der er flere tilmeldte end vi har plads til, vil vi oprette en venteliste Ud over egenbetalingen vil opholdet være gratis. Dog er drikkevarer for egen regning. Transport til og fra konferencen er ligeledes for egen regning.

Valg/registering af hvilke workshops, I ønsker at deltage i, sker ved ankomst.

Tilmelding, som er bindende, kan ske via mail, brev eller telefonisk til Anne-Grethe Winther på telefon +45 27 27 66 61.
Adresse: Bakkevej 32, 4350 Ugerløse
Mail: Kasserer@myelomatose.dk

Tilmelding senest den 10. februar 2017. Betaling via MobilePay på +45 27 27 66 61; Netbank på reg: 6060 konto: 4362743 eller vi kan sende et girokort. Når betalingen er registreret, sender vi en bekræftelse på tilmeldingen enten via post eller mail.

Spørgsmål vedrørende tilmeldingen til Anne-Grethe Winther, tlf: +45 27 27 66 61.

Konferenceprogram

Fredag den 10. marts 2017:

Kl. 14.00 – 15.30 Ankomst og indkvartering og kaffe/the

Kl. 15.30 Velkomst

Kl. 15.45 – 17.30 **Hvordan hjælper vi hinanden, når livet bliver svært?**

Ved Ole Raakjær, præst

Kl. 19.00 Middag + samvær



Lørdag den 11. marts 2017:

Kl. 07.00 – 09.00 Morgenmad

Kl. 09.15 - 09.30 Godmorgen

Kl. 09.30 - 12.00 Workshop 1 og 2 **Livet med myelomatose**

Workshop 1

Myelomatose generelt

Ved læge Agoston Gyula Szabo, Vejle Sygehus



Workshop 2

Nye behandlinger

Ved Torben Plesner, Vejle Sygehus



Kl. 12.00 Frokost

Kl. 14.00 – 17.00 Workshop 3, 4 og 5 inklusiv 25 min kaffe/the pause

Workshop 3

Senfølger

Ved Rikke Helsted og Marianne Nord Hansen



Workshop 4

1) **Alternative behandlingsmuligheder** og arbejde i ICAK ved Berit Wheler



2) **En patients historie**

Workshop 5

1) **Pårørende - inddragelse og udfordringer**

Ved Helge Lassen, psykolog



2) **Samtalegrupper** ved Helge og Rikke

Kl. 19.00 Festmiddag og underholdning af Rattlesnakes (fra kl ca. 20:30)



Søndag den 12. marts 2017:

Kl. 07.00 – 09.00 Morgenmad

Kl. 09.00 – 09.15 Godmorgen

Kl. 09.15 – 10.45 **Fighter med og uden bold** ved håndboldspiller Daniel Svensson

Værelserne forlades

Kl. 11.30 – 13.00 **Generalforsamling**

Kl. 13.00 Frokost (sandwich incl.vand)



Indkaldelse til ordinær generalforsamling

Indkaldelse til ordinær generalforsamling i Dansk Myelomatose
Forening på Hotel Comwell, Skovbrynet 1, 6000 Kolding.
Søndag den 12. marts 2017 kl. 11.30.

Dagsorden:

1. Valg af dirigent.
2. Formanden aflægger foreningens årsberetning.
3. Kassereren fremlægger foreningens regnskab til godkendelse.
4. Fastsættelse af kontingent.
5. Indkomne forslag. **x)**
6. Valg i henhold til vedtægterne.
 - På valg til bestyrelse 2 årig periode:
 - Ingelise Kvist.
 - Rikke Winther.
 - Kirsten S. Hansen.
 - Vakant.
 - På valg som suppleanter til bestyrelsen etårig periode:
 - Ove Nielsen.
 - Michael Lerche-Barlach.
 - På valg som intern revisor 2 årig periode:
 - Birthe Johansen.
 - På valg som suppleant for intern revisor 1 årig periode:
 - Steen Grenbom.
 - På valg som ekstern revisor etårig periode:
 - Kappelskov revision A/S
7. Eventuelt.

x) Forslag, der ønskes behandlet på generalforsamlingen, skal være formanden i hænde i skriftlig form senest 8 dage før generalforsamlingens afholdelse.

På bestyrelsens vegne
Kaja Schmidt
formand

Pårørende - hvad ønsker du dig?

I Dansk Myelomatoseforening afholder vi hvert år et arrangement specielt for pårørende. Vi kender endnu ikke datoen for i år, men vil gerne give alle pårørende mulighed for at byde ind med ideer til dagen.

* Har du et emne, du gerne vil høre mere om?

* Mangler du viden om at være pårørende?

* Har du noget, du gerne vil tale med andre pårørende om?

Send dine forslag til pårørendekontakt Rikke Winther på mail:
bestyrelsesmedlem@myelomatose.dk

Ved du hvor der er en hjertestarter nær dig?



Af Michael Lerche-Barlach

At vide hvor den nærmeste hjertestarter er, kan være nyttig viden og spare vigtige sekunder, hvis du pludselig skulle stå i en situation hvor du skal yde livreddende førstehjælp til en person, som er faldet om med hjertestop.

Rigtig mange af de ca 15.000 hjerte-startere i Danmark findes i storcentre, offentlige bygninger og -institutioner, idrætshaller, banker, butikker og virksomheder, hvor der dagligt færdes mange mennesker.

Men desværre er de ikke altid lige nemme at få øje på, endsige nemme at få fat i efter lukketid, da langt de fleste af dem hænger indendøre

Heldigvis ses flere og flere hjertestartere, som er monteret i skabe udendørs - og gudskelov for dét.

Skulle behovet imidlertid opstå, og nærmeste hjertestarter befinder sig på den forkerte side af en rude, og alle er gået hjem, er det OK at knuse ruden for at komme til hjertestarteren. I Straffeloven kaldes det Nødret - og Nødretshandlinger er, jf. straffelovens § 14, straffrie.

Men før man går så drastisk til værks, kunne det være en god idé at orientere sig om, hvor nærmeste hjertestarter befinder sig. Det kan gøres på flere måder. Man kan gøre det til en vane at kigge sig omkring hvor man færdes.

Men det kan også gøres ved at downloade Trygfondens app, som er grøn og hedder "Hjertestart". Den er gratis.

Med lokalitetstjeneste sluttet til mobil telefonen (som de fleste har) kan du blot trykke **1-1-2** i en akut nødsituation, så kan alarmcentralen straks se, hvor du befinder dig.

Du kan gå i app'en, trykke på *Find hjertestarter* og se, hvor nærmeste hjertestarter er i forhold til hvor du befinder dig. I menuen *Hjertelungeredning* i app'en finder du en udførlig instruktion i, hvordan man yder korrekt livreddende førstehjælp. Den er rigtig nyttig at have på sin tablet eller mobiltelefon.

Her kan det være rigtig nyttigt at udforske app'en og være fortløig med den, **inden** en eventuel nødsituation skulle opstå...;-)



Det er jo bare en kronisk sygdom, er det ikke?

Fysioterapeut Thomas Borup fik sin diagnose, den dag han skulle holde sin 40-års fødselsdag.



Af Thomas Borup

Jeg var uheldig at få en knæskade ved en fodboldkamp i efteråret 2015. Efter et par måneders ro var det blevet tid til at finde løbeskoene frem igen. Havde testet knæet inden min opstart med løb (man er vel fysioterapeut), og det føltes fint, så det var med en vis glæde, at der igen skulle lægges på det konditionelle.

Derfor var skuffelsen også ganske markant, da jeg allerede efter 5 minutters løb måtte ned at gå, fordi jeg var træt og havde en underlig fornemmelse i brystkassen.

Hold da op, jeg har mistet meget form på to måneders pause, tænkte jeg. Efter at have gået lidt kunne jeg løbe 5 minutter igen, men efter 20 minutters løb og gang var jeg træt, og havde stadig den mærkelige fornemmelse i brystkassen og jernsmag i munden. Det er dog ikke unormalt med jernsmag i munden, når man er i dårlig form, da der kan briste nogle mindre blodkar i lungerne, når man belaster sig selv hårdere end normalt.

Alvorlig sygdom var slet ikke et tema, jeg tænkte på, jeg var jo bare i dårlig form.

Jeg fortsatte med at løbe og havde holdtræning på min klinik, men oplevelsen blev ved med at være den samme. Jeg kunne måske løbe et par minutter mere ad gangen, men nok mest pga. stædighed og behovet for at opleve lidt fremgang.

Til mine holdtræninger (skittræning og golfhold) oplevede jeg ved højintensive øvelser, at mine ben var helt færdige, det føltes som om blodforsyningen forsvandt kortvarigt, men den kom relativt hurtigt tilbage igen.

Efter et par måneder med meget begrænset fremgang, måtte jeg hellere gå til lægen og få mine lunger og hjerte undersøgt, tænkte jeg, da det jo måtte være dér problemet lå, eftersom jeg havde den mærkelige fornemmelse i brystet, jernsmagen i munden og blev unormalt forpustet.

Udover symptomerne ved fysisk hård anstrengelse, så havde jeg det godt. Jeg havde i januar 2015 købt min egen fysioterapiklinik sammen med min makker Lasse, så året havde budt på en del arbejdstimer, men jeg oplevede ingen begrænsning ift. at stå op tidligt og gå sent i seng.

Jeg fortalte min historie til min læge, der også fandt mine symptomer noget besynderlige, hvorfor hun bestilte en masse blodprøver og testede mit hjerte og mine lunger.

Om onsdagen, 2 dage efter blodprøver, fik jeg de første svar: Min blodprocent var meget lav, og der var nogle tal, der var noget forhøjede. Hun ville dog gerne tage lidt flere tests, for at hun kunne være sikker på, hvor hun skulle sende mig hen for videre udredning.

Vi aftalte, at min læge skulle ringe fredag morgen med de sidste resultater. Fredag morgen ringede hun og fortalte, at jeg havde en tid på Aalborg Sygehus på Hæmatologisk afdeling og var henvist til udredning med akut kræftpakke.

Mange har undret sig over, at min læge gav beskeden over telefon, men det var aftalen, og det var også mig, der pressede på for, at hun skulle give mig en foreløbig diagnose, og den fik jeg: *Myelomatose*. Under telefonsamtalen, som jeg modtog på mit arbejde, så googlede jeg omgående Myelomatose, og det første jeg læste var "alvorlig kræftsygdom".

Fuck, nu dør jeg tidligere end min svigerfar, der døde som 43 årig, var min første tanke, og hvad nu med min kone og mine to sønner?

Min læge frarådede mig at læse for meget på nettet. Hun syntes, jeg skulle gemme mine spørgsmål til lægesamtalen mandag. Jeg gik imod min læges råd, men læste kun på Myelomatoseforeningens hjemmeside. Det gav mig en masse ro i kroppen, at det ikke nødvendigvis var en dødelig diagnose, jeg havde fået. Jeg fik en masse håb af at læse om sygdommen, samt læse nogle af de positive patienthistorier, der er på siden.

Den fredag, jeg fik diagnosen, skulle jeg holde 40 års fødselsdag for mine nærmeste venner. Skulle vi holde fødselsdagen eller skulle vi aflyse? Heldigvis valgte vi at holde fast i planen om at holde fødselsdagen.

Det blev en noget anderledes velkomsttale, da jeg fortalte om dagens samtaler med min læge. Min læge ringede nemlig

igen senere på formiddagen og inviterede mig ned til en samtale i frokostpausen, hvilket var rigtig godt for mig.

Mine venner blev naturligvis også meget berørte af min fortælling, og på dette tidspunkt vidste jeg meget lidt om sygdommen. Jeg vidste, at jeg havde kræft, og min første association med det ord er død, hvilket det nok er for mange.

Det gode ved festen var, at jeg fik åbnet op for posen med det samme. Jeg fik en

masse positive tilbagemeldinger, der gav en hel masse motivation. Jeg fik derved startet positivt ud på kommunikationen omkring min sygdom, da jeg også var nødt til at indgyde noget håb og positive tanker til mine nærmeste venner.

Jeg begyndte at læse om sygdommen lørdag formiddag, da tømmermændene havde lagt sig, der var vist flere slags tømmermænd den dag. Da jeg havde læst en del om sygdommen, fik jeg lavet et lille resumé til mine gæster fra dagen før, så de også blev lidt klogere på diagnosen.

Mandag morgen på Aalborg Sygehus var der møde med Henrik Gregersen fra Hæmatologisk afdeling. Et positivt møde, hvor jeg var meget afklaret med mine forventninger: Der skulle laves en specifik plan for mit behandlingsforløb, jo mere specifik, jo bedre. Jeg blev præsenteret for en meget konkret plan, og følte mig tryk ved Henriks argumenter, og jeg fik gode svar på mine mange spørgsmål.

” Jeg ved godt, at der også kan være en bagside, men det kan jeg ikke bruge energi på, da jeg ikke kan styre bagsiden alligevel, men jeg kan påvirke nuet og det liv, som jeg lever i dag og i morgen.

Ugen efter skulle jeg starte op i behandling med Velcade, Dexametason og Cyclofosfamid. Jeg skulle igennem fire kure å to uger og så en uges pause.

Første kur gav nogle bivirkninger i mund, svælg og tarme.

Friugen gav mig min krop tilbage, alle symptomer forsvandt i den uge.

Jeg tænkte, at det da var til at holde til. To uger med lette symptomer, og så en uge til at komme sig på. Jeg skulle desværre blive meget klogere, og det allerede i næste kur.

Mit tarmsystem var lidt påvirket i den første kur, og det blev markant mere påvirket under anden kur, hvor jeg ikke havde afføring i 16 dage. Jeg blev indlagt for at få hjælp til at få gang i maven. Inden indlæggelse havde jeg prøvet med adskillelige mængder Movicol, Laxoberal dråber, samt de gode

almene kostråd omkring fiberrig kost og svesker i flere varianter. Jeg drak også Teabona te, altsammen uden effekt.

Jeg fik lavet en rectoskopi for at sikre, at der er ikke var noget patologisk i mine tarme. Heldigvis var der ikke noget i vejen, men hold da op hvor kan man blive utilpas af manglende afføring. Læger og sygeplejersker og jeg selv troede, at jeg var forstoppet, men MR-scanning viste ingen store knolde.

Der kom først ro på mig, da Henrik til stuegang kunne fortælle, at det var en bivirkning ved Velcaden. De kunne fylde alt muligt i dig uden effekt, da din tyktarm er lammet af Velcade: Først når Velcaden er ude af kroppen, vil tarmen igen fungere.

Det var dejligt at få klar besked, men også skuffende at andre læger og sygeplejersker ikke havde vidst det. Endvidere er det skuffende, at der på Aalborg Sygehus ikke er mulighed for at få specialkost, eller i det mindste at blive tilbudt noget anderledes kost. Det er som om kosten kun er fokuseret på patienter, der skal tage på i vægt. En meget fedtrig kost er ihvertfald ikke optimal for en tarmpåvirket patient, som jeg var.

Nu jeg er ved sygehuset, så må jeg udtrykke respekt for det store stykke arbejde, der bliver gjort for os på sygehusene. Hvis jeg skal nævne et område til forbedring, så er det kommunikationen på afdelingen. Som fysioterapeut, og helt sikkert også som sygeplejerske, bliver man uddannet til at målrette sin kommunikation imod det individ, som man er sammen med.

På en Hæmatologisk afdeling er der mange ældre mennesker, der har det svært, og derfor bliver kommunikationsformen åbenbart ofte lidt humoristisk og vittighederne bliver meget tåhø-agtige. Det er selvfølgelig gjort i den bedste mening fra sygeplejerskernes side, men det ligger langt fra den kommunikation, som jeg ønsker mig, og det var der overraskende få sygeplejersker, der formåede at aflæse. Jeg er helt enig i, at der skal være en god og positiv stemning på et sygehus, men kommunikationen skal gerne være tilpasset den enkelte.

Som konsekvens af mine tarmproblemer

og mine ret markante føleforstyrrelser i fødderne, måtte vi skære ned i dosis af Velcade. Det var ikke rart at skulle skære ned i Velcade, da jeg kunne se på min M-komponent, at tallet reducerede sig maksimalt ved hver blodprøve. Men der var ikke andet at gøre.

I det resterende fase 1-forløb havde jeg det egentlig ganske fint, selv om jeg godt kunne mærke, at trætheden blev mere markant, og jeg måtte acceptere, at der skulle hviles lidt mere i løbet af dagen. Jeg formåede dog alligevel at komme afsted til træning i motionscentret flere gange om ugen, og selvom det til tider var hårdt at komme afsted, så var det altid godt at være i gang. Mine symptomer i fødderne var mindre, når jeg var aktiv, og min mave havde det også bedre efter aktivitet.

Mentalt var det også en fornøjelse at komme afsted. Dejligt at være ude af huset. Dejligt at mærke, at jeg gjorde noget godt for mig selv i et forløb, hvor man til tider er lidt statisk og blot må følge med og håbe på det bedste.

Jeg kom videre til fase 2, hvor der skulle gives en gang kemo og høstes stamceller. Jeg har overhovedet ikke haft problemer med kvalme, fraset de fem timer, hvor jeg kastede op efter den ene kemo, som jeg skulle have i fase 2. Stamcellehøsten gik rigtigt godt, jeg fik høstet til to gange på den første dag, så jeg kunne tage hjem samme dag. Nu havde jeg en tiltrængt pause inden det store bjerg - højdosis kemo! I pausen skulle der holdes ferie med familien og hygges med venner til Nibe Festival. Begge aktiviteter gav en masse energi og motivation til det næste.

Man bliver jo informeret om mange uhyrligheder ved højdosisforløbet, og man forventer næsten at være indlagt i tre uger. Så man er noget spændt inden forløbet start, hvor der sker mange ting i uge 1 med indsættelse af Hickmann-kateter (også kaldet CVK, Central Vene Kateter - red.), kemoen og stamceller retur.

Heldigvis kom jeg meget let igennem forløbet, hvor jeg slap for infektioner, og kun skulle have en pose med blodplader. Jeg

Har du lyst til at fortælle din historie?

Både i Myelomatosebladet og på hjemmesiden myelomatose.dk bringer vi jævnligt pårørende- og patienthistorier, hvor medlemmer deler deres historie med andre.

Har du lyst til at dele din historie, kan du enten skrive den selv – eller få hjælp fra bladets frivillige journalist, der selv er patient.

Send din historie - eller send en mail og bed om hjælp - til redaktionen@myelomatose.dk

var inde hver morgen til blodprøver, og sygeplejerskerne var de fleste gange søde til hurtigt at checke mit kateter, så jeg kunne komme hjem, når jeg havde fået tallene fra mine blodprøver.

Jeg måtte dog acceptere en enkelt overnatning på sygehuset, da en læge mente, at jeg skulle blive på hospitalet, da mine hvide blodlegemer var i 0. Det var jeg ikke enig i, da jeg havde det godt, og alle andre fagpersoner snakker om vigtigheden af at være mest muligt i eget miljø, hvor der er mindre infektionsrisiko. Men lægen var stejl i sin beslutning, og lukkede diskussionen med ordene "du kan jo dø af det her, og det kan gå stærkt". Det styrkede ikke troværdigheden hos ham, men skabte i stedet nogen utryghed hos os, hvilket var ærgerligt.

Heldigvis fik vi igen en god snak med Henrik Gregersen, der beroligede os. Så jeg kom overraskende let igennem højdosis-forløbet, og det bekræfter bare endnu engang, hvor individuelle forløbene kan være, og én overnatning og udskrevet efter 14 dage er bestemt godkendt fra min synsvinkel.

Efter højdosis-forløbet har fokus været på at få bygget noget muskulatur på kroppen igen og få genskabt noget kondition. For første gang i mit liv har jeg haft tid (og behov) for at træne hele kroppen op. Det har været en god erfaring ift. mit job, og rigtigt fedt at mærke, hvordan kroppen er blevet stærkere og stærkere for hver uge. Det forsvundne hår er returneret stille og roligt, det forsvandt faktisk ikke helt, hårene forsvandt dog mange andre steder.

Hadde det store bjerg så haft den ønskede effekt? Jeg har igennem hele mit forløb responderet godt på medicinen, nok specielt Velcaden, som jeg var meget følsom for,

både på godt og ondt. Jeg håbede selvfølgelig på, at M-komponenten og kræftcellerne i knoglemarven ville komme i 0. Det lykkedes desværre ikke, M-komponenten faldt til 5 og knoglemarvsprøven viste stadig 4%. Egentlig fine resultater, men stadig lidt skuffende ikke at være i 0.

Jeg blev efterfølgende tilbudt endnu et HDT forløb. Henrik havde nævnt, at det var en mulighed, hvis tallene ikke var helt i bund. "Du skal selv bestemme, om du vil have en omgang mere. Uanset hvad du beslutter, så er det det rigtige", sagde han.

Det er jo dejligt med medindflydelse, men lige når det gælder medicin og effekten af det, så er man lidt på bar bund. Henrik erkendte, at han kun kunne give lidt vag rådgivning ift. anden runde HDT, da der endnu ikke er studier nok, der påviser effekt af denne behandling. Tanken er, at man vil give kræftcellerne endnu et ordentligt gok, nu hvor de er langt nede.

Jeg gad virkelig ikke igennem endnu et forløb, jeg skulle til at starte på flere timer på arbejde, og jeg følte, at jeg lige havde fået min krop tilbage igen. Kunne det betale sig, hvis mine tal blot faldt med yderligere 1 eller 2? Hvilken konsekvens ville al den kemo have for min krop i det lange løb? Hvad nu hvis jeg fik en infektion den her gang? Jeg har spekuleret meget, men kom frem til, at jeg hellere måtte takke ja til endnu et forløb, for så har jeg gjort alt jeg kan for at få bugt med sygdommen.

Andet højdosis-forløb er ofte lettere end første gang, måske fordi man er mere forberedt på, hvad der skal ske.

Men mange patienter har ofte også færre symptomer, det var ihvertfald den infor-

mation, jeg fik. Jeg vidste selvfølgelig, hvad jeg gik ind til, men var alligevel noget betænkelig, da det jo næsten ikke kunne gå bedre end første gang.

Forløbet startede lidt uheldigt, da anæstesi-lægen havde nogen problemer med at anlægge Hickmann-katetret, så det tog næsten 4 gange det normale tidsforbrug på 10-15 minutter. Dagen efter fik jeg høj-dosis kemoen, og det startede fint, men efter 5-6 timer begyndte jeg at få feber, så jeg måtte blive på sygehuset natten over.

Heldigvis fik jeg ikke høj feber, men havde det ganske influenzaagtigt i 3-4 dage, hvorfor sofaen og sengen var gode venner. De sædvanlige symptomer med tarpåvirkning og mund- og svælgirritation kom også ret hurtigt. Efter 6-7 dage tiltog svampeinfektionen i halsen, hvilket gav nogen smerter og fjernede appetitten fuldstændigt, men jeg forsøgte at drikke og spise flydende kost, for jeg skulle jo have noget.

På niende dag fik jeg igen temperaturstigning, men heldigvis lige nøjagtig ikke nok til, at jeg skulle indlægges. På 10. dag, som lovet af lægerne, kunne vi se på blodprøverne, at de hvide blodlegemer igen var tilstede. Om eftermiddagen kunne jeg mærke et boost i kroppen, som jeg har hørt andre tale om, men som jeg ikke oplevede ved første højdosering-forløb.

Jeg kunne mærke energien komme tilbage, svampeinfektionen i halsen blev markant bedre, appetitten kom tilbage. Helt utroligt hvilken forskel jeg oplevede fra mandag morgen på vej på sygehuset, og til mandag

eftermiddag efter den efterhånden obligatoriske middagslur. Når det først går fremad, kan man hurtigt glemme de lidt hårdere dage.

For en uge siden fik jeg fjernet katetret. Efter et par dage med let ømhed i brystet, er træningen genoptaget. Jeg kan mærke, at jeg selvfølgelig har mistet noget udholdenhed, men føler ikke, at mine kræfter er så meget nedsatte. Jeg har tabt 6-7 kilo, men havde også taget lidt på op til HDT forløbet, da jeg var forberedt på et væggtab, så der skal nok komme lidt på igen, og ikke nødvendigvis allesammen. December skal bruges på genoptræning, og så skal jeg i løbet af januar-februar forhåbentlig stille og roligt igang på arbejdet.

Jeg er meget fortrøstningsfuld ift. min fremtid. Jeg skal leve, som jeg hele tiden har gjort, og som jeg altid gerne har villet leve. Være positiv, spise fornuftigt og dyrke en masse motion. Min familie bliver ikke umiddelbart påvirket af min sygdom, vi kan stadig gøre alle de ting, som vi har drømt om; aktive ferier, skiferie, være sammen til sport og ellers bare leve et normalt liv. Fordi det er "bare" en kronisk sygdom, som jeg skal gå til kontroller med resten af mit liv. Det er ihvertfald den indstilling, som jeg er nødt til at have, og den indstilling, der hjælper mig.

Jeg ved godt, at der også kan være en bagside, men det kan jeg ikke bruge energi på, da jeg ikke kan styre bagsiden alligevel, men jeg kan påvirke nuet og det liv, som jeg lever i dag og i morgen.

Motion – hvordan gør du?

På redaktionen synes vi, at det kunne være dejligt at høre lidt mere om, hvordan læserne tackler hverdagens udfordringer. Lad os dele hinandens gode ideer fx til at få bevæget os. Motion er jo godt for os, men det kan være ret svært at finde en passende motionsform og at komme i gang, når der er smerter og andre begrænsninger at tage hensyn til.

Hvis du har knækket koden og fundet de vises sten, eller bare har en god ide, så skriv til redaktionen@myelomatose.dk og del din succes.

Så bringer vi læsernes bedste ideer og tips om at komme i gang med motion, gode motionsformer for os og hvordan man motiverer sig selv, i næste nummer af bladet.

Kort nyt

Farvel knoglemarvsprøve

Det er ikke lige rundt om hjørnet, men en dag vil en almindelig blodprøve kunne erstatte knoglemarvsbiopsier hos myelomatosepatienter. Det viser et forskningsprojekt ved Broad-instituttet med 24 myelomatosepatienter. I projektet har forskerne opfundet en metode til at finde og teste de myelomatoseceller, der cirkulerer i blodet. De fandt de genetiske mutationer i blodcellerne, som man normalt må tage en biopsi af knoglemarven for at påvise, og i nogle tilfælde fandt de endda flere.

Når den nye metode kommer, er fordelene naturligvis, at vi slipper for de smertefulde knoglemarvsbiopsier, men også at lægen kan følge sygdommen meget tættere uden ulempe for patienten. **LE**

Medicinrådet klar

Med udnævnelsen af de sidste to medlemmer af Medicinrådet er det klar til at træde i unktion pr. 1. januar som planlagt.

Patienternes repræsentanter, som paraplyorganisationen Danske Patienter skulle udpege, blev dels Direktøren for Kræftens Bekæmpelse, Leif Vestergaard Pedersen og dels Danske Patienters egen direktør, Morten Freil. **LE**

Læs mere om Medicinrådet på side 16-17

Ublu prisstigninger

I december kom det frem, at der netop er kommet nogle helt ublu prisstigninger på Dexametason 40 mg og Melphalan (Alkeran), der begge bruges til behandling af myelomatose.

Prisstigningen på Dexametason skyldes ifølge DR/Kontant, at Glostrup Apotek ikke længere må fremstille pillen, da et fransk selskab har fået markedsførings-tilladelsen i hele EU. Det betyder, at pillen er steget fra 4,65 kr til 149 kr. stykket, en stigning på 3.200 procent.

Alkeran produceres af et sydafrikansk medicinalfirma, og de har for nylig hævet prisen med 550 procent i Danmark. I Syd-europa har prisstigningerne været højere, helt op til 5000 procent, og den italienske konkurrencestyrelse har derfor givet medicinalfirmaet en kæmpe bøde. **LE**

CRISPR-kapløb

Forskere i immunterapi spår, at der kommer et kapløb som rumkapløbet om at komme først med en kur mod kræft med CRISPR-teknologien. Kinesiske læger har netop lavet de første forsøg med CRISPR på mennesker. Mange forsøg over hele verden ventes de kommende år.

Metoden er en avanceret immunterapi, hvor genmutationer kan redigeres væk med en slags molekylær saks.

Teknologien, som også er billig, spås at kunne blive en kur mod mange kræftformer. Også danske forskere er med på vognen. På CCIT på Herlev er man ifølge www.videnskab.dk allerede i gang med at bruge metoden i laboratoriet. **LE**

Nyt fra ASH

Fra den 3. til den 6. December 2016 holdt American Society of Hematology (ASH) sit årsmøde i San Diego. Årsmødet er traditionelt et tilløbsstykke for hæmatologiske forskere fra hele verden, og det er ofte her, ny forskning om behandling af myelomatose præsenteres første gang. Pladsen i bladet tillader ikke en længere gennemgang af nyhederne, men helt kort kan det fortælles, at der er 17 nye medikamenter mod myelomatose på vej de næste par år.

For interesserede kan vi henvise til nyheder på dansk om ASH i Hæmatologisk Tidsskrift, som har haft en journalist og en fotograf på ASH:

www.haematologisktidsskrift.dk

Og på foreningens hjemmeside

www.myelomatose.dk har vi under nyheder har lagt en række links til nyhederne fra ASH. **LE**

Rehabilitering for myelomatosepatienter

REHPA - Videncenter for rehabilitering og palliation - afholder i efteråret 2017 fire rehabiliteringsophold, som er målrettet mennesker med myelomatose. Uge 38 og 40 er for nydiagnosticerede, mens uge 44 og 46 er for patienter med tilbagefald. Der bliver åbnet for ansøgning i maj. Læs mere i næste nummer af Myelomatosebladet, som udkommer i april. **LE**

Det ved vi om Medicinrådet

Fra 1. Januar 2017 er det Medicinrådet under Danske Regioner, der bestemmer hvilke lægemidler, der bliver godkendt til standardbehandling af hvilke sygdomme. Ikke godkendte lægemidler kan dog stadig anvendes efter konkret, lægefaglig vurdering. Der skal være lige adgang til behandling, både geografisk og ved små sygdomme.

Af Lisbeth Egeskov

I foråret 2016 besluttede Danske Regioner, at et nyt medicinråd skulle afløse RADS (Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin) og KRIS (KoordineringsRådet for Ibrugtagning af ny Sygehusmedicin).

Dette er netop sket. Dog med den tilføjelse, at det stadig er KRIS, der i første halvår af 2017 tager stilling til ny sygehusmedicin, indtil Medicinrådet er kommet godt i gang med arbejdet, fortæller den ene af de to formænd for det nye råd, vicedirektør på Herlev Hospital, Steen Werner Hansen.

Hans medformand er hæmatolog og lægefaglig direktør på Regionshospitalet Horsens, Jørgen Schøler Kristensen.

Da vi som myelomatosepatienter er afhængige af både ny og dyr sygehusmedicin for at leve bedre og længere, prøver vi her at forudsige, hvad Medicinrådet kommer til at betyde for os som myelomatosepatienter.

Hurtigere ibrugtagning

Uden en krystalkugle kan det være svært med forudsigelser, men der er dog tegn på, at det kommer til at gå lidt hurtigere med at få godkendt ny medicin. Et af Medicinrådets arbejdsprincipper er nemlig hurtig ibrugtagning af ny medicin.

- Vi vil tilstræbe en sagsbehandlingstid på kun 3 måneder. Det vil opnå bla. ved at starte vores godkendelsesprocedure, før EMA (EU's lægemiddelstyrelse, red.) har givet deres endelige godkendelse. På den måde kan vi forkorte behandlingstiden, siger formand Steen Werner Hansen.

Han påpeger, at i tilfælde, hvor det er kritisk for en patient hurtigt at få en ny medicin, er der intet til hinder for, at patientens læge kan bruge sin fri ordinationsret og give medicinen, så snart den har fået markedsføringstilladelse, og før Medicinrådet har godkendt den til standardbehandling.

Mere sundhed for pengene

Det er også af betydning for os, at Folketinget ikke har pålagt Medicinrådet at prioritere økonomisk efter QALY (kvalitetsjusterede leveår). Det gør man fx i Norge og England, hvor man groft sagt prioriterer at godkende dyr sygehusmedicin til de patienter, der har udsigt til flest QALY, altså de, som forventes at leve kunne længst og bedst for pengene.

En sådan prioritering kunne have kedelige konsekvenser for myelomatosepatienter, der som gruppe ligger i bund med målt livskvalitet i forhold til andre hæmatologiske patienter. Men der bliver altså ikke tale om at Medicinrådet skal prioritere at få mest sundhed for pengene, men mere sundhed for pengene.

- Hvis folkettinget havde ment, at vi skulle prioritere, havde de bedt os om at bruge QALY, og det har de ikke, siger formand Jørgen Schøler Kristensen.

Hans medformand, Steen Werner Hansen, ærgres sig over, at Danmark ofte betaler mere for medicinen end de store lande i Europa.

- Hvorfor skal vi betale mere for medicinen, fordi vi er 6 millioner indbyggere og ikke 20 millioner? Det kan jeg ikke se logikken i, og det vil jeg gerne diskutere noget mere med lægemiddelselskaberne, siger formanden.

Faglighed skal højnes

Ikke overraskende skal faglighed være grundlaget for Medicinrådets virke. Dvs. at der i endnu højere grad end i RADS og KRIS kommer fokus på evidens – altså videnskabelige beviser for virkning og

bivirkninger. Netop forholdet mellem virkning og bivirkninger kommer rådet til at lægge stor vægt på.

- Fagligheden skal også være bedre end i de eksisterende vejledninger. Vi har i dag retningslinjer, der ikke er evidens for, fx i hvilken behandlingslinje et bestemt lægemiddel hører hjemme. Der skal vi blive bedre fagligt, men vi kan ikke lave det hele om på én gang, siger formand Steen Werner Hansen.

Han understreger igen, at det fortsat vil være muligt at anvende behandlinger, der ikke er godkendt som standardbehandling. Det kræver blot en faglig vurdering fra den læge, der ønsker at bruge sin fri ordinationsret, siger han.

Uafhængighed og åbenhed

Selv om Medicinrådet hører hjemme i Danske Regioner, skal der være armlængdeprincip. Dvs. at regionerne ikke kan pålægge Medicinrådet at foretage bestemte afgørelser fx af økonomiske årsager.

- Danske Regioner har ingen beføjelser eller mulighed for indflydelse på Medicinrådets arbejde, siger Steen Werner Hansen.

Formand Jørgen Schøler Kristensen fortæller, at åbenheden i Medicinrådet bliver total og at alle papirer bliver offentligt tilgængelige.

- Det bliver svært for Medicinrådet at holde noget for sig selv, og det er netop også meningen. Vi vil gerne have en dialog med befolkningen om, om vi gør vores arbejde rigtigt, siger han.

Fra patientside efterlyser formanden for Danske Patienter, Morten Freil, at der også bliver åbenhed om, hvordan Regionerne bruger Medicinrådets anbefalinger, og i hvor høj grad de følger dem.

Geografisk lighed og lige adgang

I forlængelse heraf vil Medicinrådet også overvåge, hvordan regionerne bruger medicin, der ikke opnår godkendelse som standardbehandling for at sikre mere geografisk lighed, så alle patienter får ensartet og lige adgang til lægemidler.



Formændene for Medicinrådet, Steen Werner Hansen (t.v.) og Jørgen Schøler Kristensen.

- Vi ved jo, at en RADS-anbefaling betyder, at regionerne begynder at bruge medicin ens, så der bliver geografisk lighed. Men vi ved også, at der er store forskelle på, hvordan regionerne håndterer brugen af afvist medicin. Dette vil som noget nyt blive fulgt i de regionale lægemiddelkomiteer, for der skal altså også være lige adgang for patienterne til at blive behandlet med medicin, der ikke er godkendt til standardbehandling. Den enkelte læge skal kunne bruge sin frie ordinationsret alle steder i landet, siger Jørgen Schøler.

Lighedstemaet og lægernes fri ordinationsret går igen, når det handler om behandlinger til små og sjældne sygdomme, hvor formændene for Medicinrådet samstemmende lover, at de vil være meget opmærksomme på, at små patientgrupper ikke får ringere adgang til behandling end patienter med mere almindelige sygdomme.

- Også på dette område må vi fastholde, at lægerne har fri ordinationsret, og kan afvige fra standardbehandlingen og bruge et lægemiddel, der ikke er godkendt, hvis de har en faglig begrundelse, siger Jørgen Schøler.

Folketinget har vedtaget de syv principper, som Medicinrådet skal arbejde efter: Faglighed, uafhængighed, geografisk lighed, åbenhed, hurtig ibrugtagning af ny, effektiv medicin, mere sundhed for pengene og adgang til behandling.

Denne artikel er skrevet på baggrund af konferencen "Medicinrådets syv bud", afholdt af Dagens Medicin den 7. December 2016.

Undgå at blive syg på hospitalet

Myelomatosepatienter og andre med svækket immunforsvar bliver lettere smittet end raske, bliver mere alvorligt syge – og kan være sværere at kurere.

Af Lisbeth Egeskov

Desværre er det ikke unormalt for myelomatosepatienter at komme hjem fra hospitalet med andre sygdomme, bakterier og vira end dem, man havde med, da man blev indlagt. Og dem, man selv havde med, har andre patienter måske fået med hjem.

Men hvad kan vi selv gøre for ikke at sprede smitte eller få hospitalsbakterier med hjem? Vi har spurgt hygiejnesygeplejerske Hanne Hvingelby, Hospitalsenheden Vest i Holstebro.

Håndhygiejne

- Alfa og omega i forebyggelse er god håndhygiejne med hyppig håndvask og håndsprit, både hos patienter, pårørende og naturligvis hos personalet, fortæller Hanne Hvingelby.

- Det handler om at have en bevidsthed om, at det man rører ved kan være forurenet med mikroorganismer, man ikke kan se. Det skal selvfølgelig ikke blive tvangspræget, men som patient bør man spritte sine hænder af, når man har rørt ved noget, som andre også har rørt ved. Det behøver ikke være hele tiden og lige med det samme, men i hvert fald inden man spiser eller klør sig i øjet, siger Hanne Hvingelby.

De hyppigste infektioner hos indlagte patienter

- * Blærebetændelse
- * Lungebetændelse
- * Sårinfektioner
- * Blodforgiftning

Man skal som patient naturligvis også spritte hænder af, hvis man har pillet næse eller lige har rettet på sit kateter, understreger hun.

Og personalet skal spritte hænder både før og efter de rører ved patienterne, ellers kan smitten hurtigt spredes.

Personalets ansvar

Hun gør opmærksom på, at det er personalets ansvar at italesætte god håndhygiejne under indlæggelser og sørge for, at patienterne får den nævnte bevidsthed om god håndhygiejne. Det gælder også de pårørende.

De hyppigste årsager til hospitalsinfektioner

- * Norovirus (Roskildesyge)
- * Colibakterier (tarmbakterier)
- * Ikke-resistente staffylokokker

- Det er vores opgave på en professionel måde at informere alle, der kommer på stuen om god håndhygiejne. Hos sengebundne patienter er det også vores ansvar at sørge for, at de ofte nok får vasket og sprittet hænder, siger Hanne Hvingelby.

Hun fortæller, at det naturligvis også er personalets ansvar selv at have god håndhygiejne og god uniformshygiejne. Men også hygiejnen omkring udstyr, inventar, senge og toiletter er personalets ansvar. Infektionshygiejne handler i sidste ende om patientsikkerhed.

Stil krav, råb op

Hvis man som patient ser tegn på, at det halter med hygiejnen, skal man ikke være bange for at råbe op, selv om det jo egentlig ikke er ens ansvar som patient, understreger Hanne Hvingelby.

- Stil spørgsmål og stil krav. Det må I gerne. I må fx godt bede en sygeplejerske om at spritte sine hænder af, inden hun rører ved jer, hvis hun glemmer det, understreger Hanne Hvingelby.

På samme måde opfordrer hun til, at man som patient beder om at få gjort badeværelset rent af uddannet rengøringspersonale, hvis man selv eller en medpatient har haft et uheld.

- Det kan være grænseoverskridende at stille den slags krav, men det er så ok at gøre det, siger Hanne Hvingelby.

Hospitalsinfektioner som kræver særlige forholdsregler

- * Clostridium Difficile (visse typer/alle typer, regionerne har forskellige regler)
- * MRSA (Multi Resistent Staffylococcus Aureus)
- * Norovirus (Roskildesyge)



Roskildesyge

Hun fortæller, at Roskildesyge eller Norovirus er den mest smitsomme infektion på hospitalerne.

- Derfor ser vi desværre jævnligt epidemier på sygehuse. Der er 1 million viruspartikler i en milliliter opkast eller afføring, og der skal kun 50 viruspartikler til at gøre en syg, så der skal ikke mere end en lille rest under en negl til, før smittekarrusellen kører, forklarer Hanne Hvingelby.

- Flersengsstuer med fælles toiletter øger også risikoen. Men faktisk er madbuffeten, saftevandskanden, ugebladene, dørhåndtagene og alt andet, som tælene rører ved, lige så smittefarligt som toiletterne, især hvis man ikke er bevidst om hygiejne, siger hun.



Fredagslik. En "sød" lille bakteriebombe til weekenden

MRSA og Clostridium Difficile

Immunsvækkede patienter som fx myelomatosepatienter og andre hæmatologiske patienter bliver generelt lettere smittet, når vi er indlagt, har tendens til at blive mere alvorligt syge og kan være sværere at helbrede.

- Det kan af og til være hensigtsmæssigt at give en immunsvækket patient enestue, selv om patienten ikke fejler noget af det, der typisk udløser isolation. Jeg tror også, at de nye sygehuse, der bygges med enestuer vil formindske smitterisikoen, siger hun.

Normalt udløser MRSA og visse stammer af Clostridium Difficile isolation, men isolation er ifølge Hanne Hvingelby slet ikke det vigtigste tiltag mod smittespredning.



- Clostridium Difficile producerer sporer, som kan overleve indtørrede i støv og på møbeloverflader meget længe. Derfor er vores vigtigste våben mod den bakterie faktisk en god grundrengøring, siger hun.

I modsætning til Clostridium Difficile, der kan være livstruende, giver MRSA normalt kun mindre alvorlige hudinfektioner, men der er meget fokus på ikke at få den resistente bakterie spredt til fx operationspatienter, fortæller Hanne Hvingelby.

Når du er hjemme

- * Hav altid håndsprit i lommen eller i tasken
- * Giv gerne hånd, men sprit hænder inden du fx spiser eller klør dig i øjet
- * Sprit af, når du fx har kørt med en indkøbsvogn
- * Bliv vaccineret mod influenza og lungebetændelse
- * Hvis du har en infektionssygdom, informér hjemmeplejen, så smitten ikke bæres videre til andre

Når du er indlagt

- * Vask og sprit hænder hyppigt
- * Hav bevidsthed om, hvad både du selv og andre rører ved
- * Sprit af både før og efter du tager mad, saft osv.
- * Brug aldrig noget, der har været på gulvet eller har rørt ved urene overflader



Clostridium Difficile

Find Zebraen: Vejen til tidligere myelomatosediagnoser



At opspore og diagnosticere sjældne kræftsygdomme i almen praksis er som at lede efter en zebra midt i en stor flok heste.



Adam Holm var ordstyrer og interviewede Kaja Schmidt, formand for Dansk Myelomatoseforening.

Af Lisbeth Egeskov

Hvis vejen til tidligere diagnosticering af "små" kræftsygdomme som myelomatose med knap 400 nye tilfælde årligt skal hvile på en øget indsats fra de praktiserende læger, ser det ikke lovende ud.

Sådan må den korte konklusion lyde efter konferencen om opsporing og kendskab til små sygdomme, som fandt sted den 24. November i Den Sorte Diamant.

Repræsentanten for de praktiserende læger, Anders Beich, deltog i sin egenskab af formand for Dansk Selskab for Almen Medicin, og han mente ikke, at de praktiserende læger kan pålægges mere arbejde, end de allerede har, for at kunne stille tidligere diagnoser på blodkræft.



- Vi kan jo ikke sidde i almen praksis og lære hele den hæmatologiske ordbog udenad, sagde Anders Beich, formand for Dansk Selskab for Almen Medicin.

- Vi kan jo ikke sidde i almen praksis og lære hele den hæmatologiske ordbog udenad, sagde Anders Beich, og begrundede det med, at almen praksis allerede er overbelastet af fx akkrediteringsarbejde, og i det hele taget mangler tid til efteruddannelse og til at tage sig af de mere komplekse patienter.

Samtidig erkendte Anders Beich, der selv er praktiserende læge på Amager, at myelomatose faktisk bliver overset i almen praksis.

- Myelomatose er den kræftsygdom, praktiserende læger skal tænke mere over, sagde han.

Heste og zebraer

Morten Grønbæk, direktør for Statens Institut for Folkesundhed, påpegede at små kræftsygdomme som myelomatose og leukæmi risikerer at blive overset, alene fordi de praktiserende læger ser dem så sjældent.

- På medicinstudiet lærer man naturligvis om de små sygdomme, men man glemmer dem med tiden, hvis man ikke møder dem. Man lærer også, at hvis man hører hovslag, skal man tænke hest, ikke en zebra, fordi der findes mange flere heste end zebraer. Det er en af hurdleerne i forhold til tidligere diagnosticering, sagde Morten Grønbæk.

Og det har konsekvenser. Som formanden for Dansk Myelomatoseforening påpegede i sin åbningsreplik, så går der i gennemsnit 5-8 måneder, før en myelomatosepatient får sin diagnose.

Og mens sygdommen tager til, oplever patienten dårlig livskvalitet, smerter og andre symptomer, forgæves lægebesøg på lægebesøg, måske angst og måske også afvisning fra den praktiserende læge og mistanke om hypokondri.

- En gennemsnitlig ventetid på 6-8 måneder for blodkræft, som LyLe og Dansk Myelomatoseforenings undersøgelse viser, betyder også noget for overlevelsen, fordi tumorbyrden vokser imens, sagde Francesco d'Amore, overlæge, dr. Med. og professor i hæmatologi, Århus Universitetshospital.

Kræftsymptom nr. 1

Ifølge formanden for Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg, Liselott Blixt (DF), oplever mange patienter med små sygdomme, at deres praktiserende læge ikke lytter til dem, når de kommer til lægen igen og igen med deres symptomer.



- Der skal være et sted, praktiserende læger kan henvende sig og få råd om diagnosticering af sjældne sygdomme, sagde formanden for Folketingets Sundhedsudvalg, Liselott Blixt (DF).

Administrerende direktør i Kræftens Bekæmpelse, Leif Vestergaard Pedersen, fortalte, at selv inden for hyppige kræftsygdomme som brystkræft og tarmkræft kan diagnosen blive forsinket, hvis symptom-billeder ikke er nøjagtigt som i lærebogen.

- Men vi ved, at der er én ting, der næsten altid går forud for en kræftdiagnose, og det er, at patienten ændrer adfærd og går hyppigere til lægen end normalt i perioden frem til diagnosen, sagde Leif Vestergaard Pedersen.

” Læg nu mærke til de patienter, der pludselig kommer hele tiden, når de ellers aldrig plejer at komme til lægen. Og lyt så godt efter, hvad de siger.

DMF formand Kaja Schmidt.

- Så det er en vigtig pointe, at et af de allerhyppigste symptomer på kræft er, at en patient begynder at gå meget til lægen, sagde han.

Løsninger

Men hvordan kan almen praksis blive bedre til at opdage små sygdomme og sende patienterne videre i en fart, lød spørgsmålet fra formanden for Sundheds- og Ældreudvalget, Liselott Blixt.

- Vi skal øge kendskabet til de små sygdomme helt generelt, og så skal vi give de praktiserende læger redskaber til bedre at kunne diagnosticere små og sjældne sygdomme, mente formanden for Dansk Myelomatoseforening, Kaja Schmidt.

Praktiserende læge Anders Beich ønskede sig først og fremmest bedre adgang til hæmatologisk og onkologisk specialistrådgivning, hvis de praktiserende læger skal kunne blive bedre til at opspore og diagnosticere små kræftsygdomme tidligere.

- Det kan virkelig svært at få øje på zebraen, når man hver dag har et venteværelse fyldt med heste. Jeg kunne godt tænke mig, at vi afprøvede, hvordan det kunne virke at have en hotline til specialister i hver region, sagde han.

Kan redde liv

At forbedre de praktiserende lægers adgang til specialistrådgivning kan der være god fornuft i. Ifølge Leif Vestergaard Pedersen er det i dag ikke noget særsyn, at praktiserende læger bliver afvist, når de henviser patienter til kræftpakkeforløb, hvis patientens symptomer falder lidt uden for kræftpakkens definitioner.

- Her mener jeg, at de praktiserende læger bliver svigtet af hospitalerne. Patienterne bliver også svigtet. Statistikken viser, at overlevelsen hos patienterne hos de praktiserende læger, der flittigst henviser til kræftpakkeforløb, er 7 procent større, sagde Leif Vestergaard Pedersen.

Han talte derfor for, at hospitalerne med deres specialviden skal ind over og støtte de praktiserende læger mere.

Det var der bred opbakning til blandt både fagfolk og politikere.

Specialistviden

- Der skal være et sted, praktiserende læger kan henvende sig og få råd om diagnostisering af sjældne sygdomme. Og vi er flere partier, der gerne vil arbejde for at få lavet et pakkeforløb for sjældne sygdomme, sagde Liselott Blixt (DF).

- De praktiserende læger skal have lettere og hurtigere adgang til specialistviden på sygehusniveau. Vi fik jo en national strategi for små sygdomme i 2014. Nu bør det være en fælles opgave at få genereret mere viden og få delt den ud, sagde sundhedsordfører for Venstre, Jane Heitmann.



- De praktiserende læger skal have lettere og hurtigere adgang til specialistviden på sygehusniveau, sagde sundhedsordfører Jane Heitmann (V).

Konferencen om små sygdomme

Konferencen om små sygdomme var sponsoreret af Janssen. Formanden for Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg, Liselott Blixt (DF) samt Patientforeningen for Lymfekræft, Leukæmi og MDS (LyLe) samt Dansk Myelomatoseforening havde inviteret.

- Det er dagens vigtigste spørgsmål, hvordan sjældne sygdomme får den udredning, de skal have. Jeg vil have, at alle skal have en ordentlig indgang til sundhedsvæsenet. Når de praktiserende læger er sundhedssystemets gatekeepere, kan det simpelthen ikke nytte, at der er så langt fra almen praksis til regionen, sagde Flemming Møller Mortensen, sundhedsordfører for Socialdemokratiet.



- Diagnostiseringen af små sygdomme skal sættes bedre i system, sagde sundhedsordfører Flemming Møller Mortensen (A).

Han var fortaler for at de diagnostiske centre på hospitalerne skal have udvidet deres funktion og i højere grad også være en ressource for de praktiserende læger.

- Diagnostiseringen af små sygdomme skal sættes bedre i system, sagde han.

Lyt til patienterne!

Om støtten til de praktiserende læger skal være en hotline til kræftlæger i regionerne, en kræftpakke for sjældne kræftsygdomme, tilføjelser til specialeplanen eller de diagnostiske centre skal have udvidet deres rolle, det hele - eller noget helt femte - lovede politikerne, at de vil trække i arbejdstøjet for at afklare.

Det tilsagn fik DMF-formand Kaja Schmidt til at slutte af med et tak for lydhørheden til politikerne - og en løftet pegefingertil de praktiserende læger:

- Læg nu mærke til de patienter, der pludselig kommer hele tiden, når de ellers aldrig plejer at komme til lægen. Og lyt så godt efter, hvad de siger, sagde Kaja Schmidt.

Spundet i et net af omsorg

Som tovholder i en af Myelomatoseforeningens netværksgrupper får man inspiration og supervision og bliver passet rigtig godt på, så man selv er klædt på til at passe godt på deltagerne i gruppen.

Af Lisbeth Egeskov

Dansk Myelomatoseforening har på under 10 år fået skabt et unikt patientnetværk over hele landet. Her mødes alle de patienter og pårørende, der har lyst, nye som garvede, i grupper og udveksler erfaringer, får snakket ud, hygger sig og bliver klogere sammen.

Man mødes typisk en gang i kvartalet, så det er ikke tidskrævende at deltage. Til gengæld kan man være næsten sikker på at gå beriget hjem efter mødet med andre mennesker i samme situation. Mennesker, der ofte bedre end familie og venner forstår, hvad man føler og siger, hvad enten man er patient eller pårørende.

I hvert netværk er der to-tre faste tovholdere, der har påtaget sig opgaven med at lede møderne, sørge for forplejning og måske en oplægsholder udefra. De sørger også for at få alle til at føle sig velkomne, tager ansvar for, at alt foregår stille og roligt, og tager hånd om situationen, hvis nogen fx er kede af det.

Tovholderrollen

For at kunne tage sig af andre, er det vigtigt, at tovholderne selv er nogenlunde afklarede med at være patienter, og ikke er i akut krise, fortæller netværkskoordinator Bibi Moe og tovholderens faste supervisor, sygeplejerske og terapeut Jytte Christensen.

- Hvis man som tovholder føler, at man i en periode ikke har ressourcer til at rumme andre og skal passe lidt på sig selv, så kan man træde ud af rollen og blive almindelig deltager for en tid, siger de.

Men faktisk hører det til sjældenhederne, at det sker. Mere almindeligt er det, at tovholderne i en gruppe afløser hinanden og passer på hinanden, alt efter hvem af dem, der pt. har mest overskud.

To gange om året mødes alle tovholderne en hel weekend, og det er især her, de bliver klædt godt og grundigt på til at udfylde rollen, blandt andet gennem supervision.

Supervision

- Supervision er utrolig vigtig, når man bruger sig selv som redskab. Det er som en maskine, der skal smøres. Det er jo en speciel situation, at tovholderne selv er patienter. Det gør, at de ved fra sig selv, hvor skoene trykker, og det er det fantastiske, siger Jytte Christensen.

- Men det gør også, at de skal have støtte til at skelne mellem sig selv og andre, og hjælp til ikke at blive overvældet af alt det tunge, de lægger øre til, og som kan aktualisere deres egne problemer. Supervisionen hjælper også tovholderne til at kende deres egne grænser, og til at vide, hvornår de selv skal søge hjælp, siger Jytte Christensen.

Hun har superviseret tovholderne lige fra netværkenes start.

- Supervisionen har også det formål at få tovholderne til at se, at det de gør er værdifuldt og godt nok. At de ikke kan eller skal løse andres problemer, men at det er godt nok, at være der og lægge øre til, siger Jytte Christensen.

Det første netværk

Men hvordan har I overhovedet fået netværkene op at stå, spørger andre patientforeninger netværkskoordinator Bibi Moe. Måske en anelse misundeligt.

Hun er blevet spurgt så tit, at hun ligefrem har et sæt powerpoints med opskriften. Der er både en historisk forklaring og en praksis omkring netværkene, der får dem til stadigt at udvikle sig og forny sig. Fx med inspirerende indhold på tovholderweekenderne.



Supervisor, sygeplejerske og terapeut Jytte Christensen og bestyrelsesmedlem og netværkskoordinator Bibi Moe bor begge i Holbæk og har kendt hinsnaden i mange år.

Bibi Moe, der bor i Holbæk, fortæller at hun efter at været syg i nogle år, virkelig trængte til nogen at snakke med, som var i samme situation.

- Tilfældigvis mødte jeg Anne-Grethe Winther, der også boede i Holbæk, og sammen satte vi sedler op i Brugsen og andre steder. Vi blev meget overraskede, da der kom fire-fem andre med myelomatose til vores første møde. Men hermed var det første netværk født. fortæller Bibi Moe.

11 netværk

Det var i 2008. Kort tid efter blev Anne-Grethe Winter valgt til foreningens bestyrelse. Bibi Moe fulgte senere trop.

- Jeg gik ind i bestyrelsen med det formål at brede netværkene ud i hele Danmark.

Der var ikke mange i den daværende bestyrelse, der troede på ideen, men jeg var stædig. Jeg havde jo set, hvor godt det var for os i Holbæk at mødes, siger Bibi Moe.

Snart meldte det første medlem sig til at være tovholder og startede et netværk op i Sønderjylland, og det blev startskuddet.

I dag er der 11 netværk med i alt 27 tovholdere.

- I dag har jeg heldigvis bestyrelsens fulde opbakning til netværksarbejdet, og jeg kan love, at foreningen passer rigtig godt på tovholderne. De skal have læring, støtte, supervision og inspiration, og vi skal hele tiden have i baghovedet, hvorfor medlemmerne kommer i netværkene, og hvordan de får mest glæde af det, siger Bibi Moe.

Bliv tovholder

Er det noget for dig at blive tovholder, så mangler der stadig netværk i Midtjylland (Århus/Randers), Nordsjælland og Bornholm. Nogle af landets andre netværk kan også bruge en tovholder mere. Er det noget for dig, så kontakt netværkskoordinator Bibi Moe (se kontaktoplysninger på næste side).

Patientnetværk i Dansk Myelomatose Forening

Alle netværksmøder i foreningen er for både patienter og pårørende.

Er du stadig på arbejdsmarkedet eller har alderen til det, har vi to netværk - Unge Øst og Unge Vest - som fokuserer på emner, som denne aldersgruppe har speciel interesse i.

NB! Hvis der ikke findes et netværk tæt på dig, og du har energi og lyst til at starte et netværk, er du hjertelig velkommen til at kontakte vores netværkskoordinator Bibi Moe på telefon 40 74 77 10 eller netvaerk@myelomatose.dk, som vil hjælpe med det hele.

Netværk Østjylland / Århus

Kære læser,

Der er pt. ikke noget netværk Østjylland / Århus.

Bor du i Århusområdet, og har du mod på at være med til at opstarte et netværk til gavn for både pårørende og patienter i og omkring Århus, kontakt da venligst vores netværkskoordinator Bibi Moe på telefon 40 74 77 10, eller på mail: netvaerk@myelomatose.dk, som så vil være behjælpelig med praktisk opstart, tanker og ideer

Netværk København

Møderne foregår på: Center for Kræft og Sundhed
Nørre Allé 45
2200 København N

Alle møder foregår i "Møderummet" (Ved siden af den store mødezone på 1.sal) og foregår på onsdage i tidsrummet 17:00-19:00

Kommende møder i 2017:

| | |
|--------------------|--------------------------------|
| 01. Marts 2017 | Dagsorden: Erfaringsudveksling |
| 07. Juni 2017 | Dagsorden: Erfaringsudveksling |
| 06. September 2017 | Dagsorden: Erfaringsudveksling |
| 06. December 2017 | Dagsorden: Erfaringsudveksling |

Med venlig hilsen
Helle Milde
Telefon: 41 44 06 63

Ditte Frimodt
Telefon: 27 85 55 60

Ulla Vendelbo
Telefon: 48 18 83 89

Netværk Nordvestsjælland / Holbæk

Møderne foregår på: Sundhedscentret
Carl Reffsvej 2
4300 Holbæk

Alle møder foregår på mandage 16:00-18:00

Kommende møder i 2017:

| | | |
|------------------|------------|---------------------|
| 20. Februar 2017 | Dagsorden: | Erfaringsudveksling |
| 24. April 2017 | Dagsorden: | Erfaringsudveksling |
| 19. Juni 2017 | Dagsorden | Erfaringsudveksling |
| 28. August 2017 | Dagsorden | Erfaringsudveksling |
| 23. Oktober 2017 | Dagsorden | Erfaringsudveksling |

Med venlig hilsen

Bibi Moe

Telefon: 40 74 77 10

Anne-Grethe Winther

Telefon: 27 27 66 61

Henrik Gerner Jørgensen

Telefon: 41 62 69 92

Netværk Sydsjælland og øer

Møderne foregår på: "Livsrummet"
Kræftrådgivningen i Næstved
Ringstedgade 71-73
4700 Næstved

Alle møder foregår på onsdage 16:00-18:00

Kommende møder i 2017:

| | | |
|-------------------|-------------|---------------------|
| 22. Februar 2017 | Dagsorden: | Erfaringsudveksling |
| 31. Maj 2017 | Dagsorden: | Erfaringsudveksling |
| 30. August 2017 | Dagsorden: | Erfaringsudveksling |
| 29. November 2017 | Julefrokost | |

Med venlig hilsen

Lone Rise

Telefon: 60 70 40 40

Poul Remontiussen

Telefon: 21 56 56 63

Netværk Fyn

Møderne foregår på: Livsrummet, OUH
Kløvervænget 18B
5000 Odense C

Alle møder foregår på tirsdage 15:00-17:00

Kommende møder i 2017:

| | |
|-------------------|--------------------------------|
| 07. Februar 2017 | Dagsorden: Erfaringsudveksling |
| 16. Maj 2017 | Dagsorden: Erfaringsudveksling |
| 22. August 2017 | Dagsorden: Erfaringsudveksling |
| 14. November 2017 | Dagsorden: Erfaringsudveksling |

Med venlig hilsen
Lone Korsager
Telefon: 40 47 30 85

Lis Mortensen
Telefon: 21 76 07 93

Netværk Trekanten

Møderne foregår på: Kræftpatienternes Hus - Vejle Sygehus
Beriderbakken 9
7100 Vejle

Alle møder foregår på mandage 16:00-18:30

Kommende møder i 2017:

| | |
|------------------|--------------------------------|
| 06. Februar 2017 | Dagsorden: Erfaringsudveksling |
|------------------|--------------------------------|

Tirsdag 06. Juni 2017 (**BEMÆRK** fordi mandag 05. Juni er 2. Pinsedag)
Dagsorden: Erfaringsudveksling

| | |
|--------------------|--------------------------------|
| 04. September 2017 | Dagsorden: Erfaringsudveksling |
|--------------------|--------------------------------|

| | |
|-------------------|--------------------------------|
| 04. December 2017 | Dagsorden: Erfaringsudveksling |
|-------------------|--------------------------------|

Med venlig hilsen
Kaja Schmidt
Telefon: 40 46 16 34

Louise Juhl Christensen
Telefon: 27 20 23 10

Kirsten Seyer Hansen
Telefon: 20 73 28 94

Netværk Sønderjylland

Møderne foregår på:

Kræftrådgivningen
Nørreport 4
6200 Aabenraa

Alle møder foregår på tirsdage 15:00-17:00

Kommende møder i 2017:

| | |
|--------------------|--------------------------------|
| 07. Marts 2017 | Dagsorden: Erfaringsudveksling |
| 06. Juni 2017 | Dagsorden: Erfaringsudveksling |
| 05. September 2017 | Dagsorden: Erfaringsudveksling |
| 21. November 2017 | Dagsorden: Erfaringsudveksling |

Med venlig hilsen
Edith Christensen
Telefon: 74 56 19 31

Allan Høfler
Telefon: 40 56 55 02

Netværk Sydvestjylland / Esbjerg

Møderne foregår på:

Kræftrådgivningen i Esbjerg
Jyllandsgade 30
6700 Esbjerg

Alle møder foregår på torsdage 19:00-21:00

Kommende møder i 2017:

| | |
|--------------------|--------------------------------|
| 09. Marts 2017 | Dagsorden: Erfaringsudveksling |
| 08. Juni 2017 | Dagsorden: Erfaringsudveksling |
| 14. September 2017 | Dagsorden: Erfaringsudveksling |
| 14. December 2017 | Dagsorden: Erfaringsudveksling |

Med venlig hilsen
Tove Hansen
Telefon: 75 42 26 14

Lene Larsen
Telefon: 75 14 38 00

Netværk Nordjylland / Aalborg

Møderne foregår på: Kræftrådgivningen i Aalborg
Steenstrupvej 1
9000 Aalborg

Alle møder foregår på tirsdage 16:00-18:30

Kommende møder i 2017:

21. Februar 2017 Dagsorden: Erfaringsudveksling

16. Maj 2017 Dagsorden: Erfaringsudveksling

15. August 2017 Dagsorden: Erfaringsudveksling

21. November 2017 Dagsorden: Erfaringsudveksling

Med venlig hilsen

John Riis

Telefon: 98 92 97 84 /
23 49 73 20

Amalie Riis

Telefon: 61 78 71 78

Ingelise Kvist

Telefon: 22 41 91 80

Netværk Midt- og Vestjylland / Herning

Møderne foregår på: Kræftrådgivningen i Herning
Nørgaards Allé 10
7400 Herning

Alle møder foregår på lørdage 14:00-16:00

Kommende møder i 2017:

25. Februar 2017 Dagsorden: Erfaringsudveksling

27. Maj 2017 Dagsorden: Erfaringsudveksling

26. August 2017 Dagsorden: Erfaringsudveksling

25. November 2017 Dagsorden: Erfaringsudveksling

Med venlig hilsen

Morten Svane

Telefon: 97 11 92 51

Betty Holm

Telefon: 97 19 15 58

Verner Holm

Telefon: 97 19 15 58

Netværk for de Unge Øst / København

Møderne foregår på: Center for Kræft og Sundhed
Nørre Allé 45
2200 København N

Alle møder foregår i undervisningskøkkenet i stueetagen.
På lørdage er det 10-16, og på Tirsdage er det 17-21.

Kommende møder i 2017:

| | |
|-------------------|--------------------------------|
| 04. Februar 2017 | Dagsorden: Erfaringsudveksling |
| 16. Maj 2017 | Dagsorden: Erfaringsudveksling |
| 19. August 2017 | Dagsorden: Erfaringsudveksling |
| 28. November 2017 | Dagsorden: Erfaringsudveksling |

Med venlig hilsen
Frederik Iuel
Telefon: 40 13 81 79

Kirsten Petersen
Telefon: 20 21 53 28

Michael Lerche-Barlach
Telefon: 22 26 86 36

Netværk for de Unge Vest / Vejle

Møderne foregår på: Kræftpatienternes Hus - Vejle Sygehus
Beriderbakken 9
7100 Vejle

Alle møder foregår på lørdage 11:00-15:00

Kommende møder i 2017:

| | |
|--------------------|--------------------------------|
| 04. Februar 2017 | Dagsorden: Erfaringsudveksling |
| 20. Maj 2017 | Dagsorden: Erfaringsudveksling |
| 16. September 2017 | Dagsorden: Erfaringsudveksling |
| 04. November 2017 | Dagsorden: Erfaringsudveksling |

Med venlig hilsen
Klara Wolfhagen Erbs
Telefon: 30 52 82 70

Meinhardt Jacobsen
Telefon: 20 15 81 49

Myelomatosebladet

Forsidebillede, dette nummer Dropstativ. (Foto: Shutterstock)

Udgives af: Dansk Myelomatose Forening
c/o Kaja Schmidt
Sønderkær 285
7190 Billund
E-mail: bestyrelse@myelomatose.dk
Tlf.: 40 46 16 34
Web: www.myelomatose.dk
og udkommer 4 gange årligt.

Redaktion: Ingelise Kvist
Lisbeth Egeskov, frivillig journalist - tlf. 22 18 02 35
Michael Lerche-Barlach, redaktør
E-mail: redaktion@myelomatose.dk

Indlæg: **Ja tak! :) Sendes til redaktion@myelomatose.dk**
Tryk: TryksagsAgenten.dk, Odense

Vi modtager gerne indlæg og rigtig gerne personlige beretninger. Redaktionen forbeholder sig ret til at redigere og forkorte indkomne bidrag.
Ønsker du at være anonym, kan du skrive under mærke, blot redaktionen får navn og adresse.

Næste nummer af Myelomatosebladet udkommer ultimo April 2017.

Kontakt redaktionen, hvis du har en ide til et indlæg i bladet.

Sidste frist for indlæg til dette nummer er **13. Marts 2017**.

Dansk Myelomatose Forening er en uafhængig, selvstændig patientforening.
Foreningen samarbejder med følgende foreninger:

IMF - International Myeloma Foundation

Kræftens Bekæmpelse

Eurodis

MPE - Myeloma Patients Europe

GMAN - Global Myeloma Action Network

LyLe - Patientforeningen for Lymfekræft og Leukæmi

Dansk Myelomatose Forening er patienternes egen forening.

Foreningen tager ikke ansvar for de indsendte råd og artikler.

Det er læsernes eget ansvar, hvorledes de forholder sig til indholdet i bladet.

Indmeldelse i foreningen:

Du kan indmelde dig i Dansk Myelomatose Forening på vores hjemmeside:

www.myelomatose.dk eller sende en mail på **medlemsregister@myelomatose.dk**
eller **kontakte et bestyrelsesmedlem** - se listen side 4 her i bladet.

Adresseændring:

Har du fået ny adresse, eller ønsker du at udmelde dig af foreningen?

Send en mail til **medlemsregister@myelomatose.dk** - eller kontakt Kaj Birch Hansen, telefon **69 80 63 06**.



DMF samarbejder med:



ISSN 1904-11i6

Kræftens Bekæmpelse