

Kære Læser

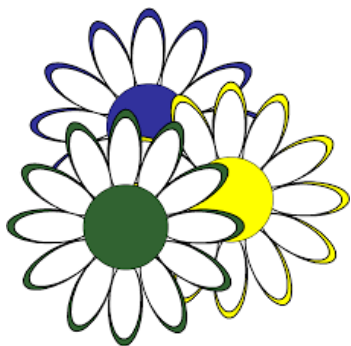
Forår og sommer er på vej, med lange lyse dage og forhåbentlig godt sommervejr.

Vi har været til konference i Fredericia, ifølge de evalueringsskemaer vi har fået, var størstedelen meget tilfredse med de faglige indhold, hotellets faciliteter og det sociale samvær.

Ved Generalforsamlingen trådte Ole Dallris af som formand og ud af bestyrelsen. Referat af generalforsamlingen kan ses inde i bladet.

Vedtægts ændringer blev godkendt, således at bestyrelsen konstituerer sig efter generalforsamlingen, referat findes inde i bladet.

Sommeren byder ikke på så mange møder, der netværksmøder som også kan ses inde i bladet, og ellers skal den bare nydes så godt vi nu kan med familie, venner. I må alle have et godt forår og sommer.



Citat: „Dit liv er som en tegning du selv tegner. Du har bare ikke noget viskelæder“

Generalforsamling Dansk Myelomatoseforening.

Referat

Generalforsamlingen blev afholdt på Hotel Trinity, Fredericia

Søndag den 22. marts 2015.

Valg af dirigent.

Kaj Hansen foreslået og valgt.

Kaj Hansen konstaterede generalforsamlingen lovligt indvarslet jfr. vedtægter.

Formanden aflægger foreningens årsberetning for 2014.

Formandens beretning kan læses i næste nummer af bladet og på foreningens hjemmeside.

Formanden kunne supplere beretningen med at foreningen ved årsskiftet havde 523 medlemmer.

Beretningen godkendt.

Kassereren aflægger foreningens årsregnskab til godkendelse.

Bogholder Karsten Petersen gennemgik regnskabet. Der var ingen noter i regnskabet fra revisor.

Regnskab for 2014 og budget for 2015 godkendt.

Regnskab og budget vil fremgå i næste nummer af medlemsbladet.

Fastsættelse af kontingent for 2015.

Bestyrelsen foreslår uændret Kontingent i 2015. Vedtaget.

Indkomne forslag.

1. Bestyrelsen foreslår kontingentstigning fra 2016 til kr. 250,- om året. Vedtaget
2. Bestyrelsen foreslår begrundet vedtægtsændring, således antallet af bestyrelsesmedlemmer forhøjes fra 5 til 7 og ændres til at bestyrelsen selv konstituerer sig efter valg.

Der var indlæg fra forsamlingen for og imod vedtægtsændringerne.

Efter afstemning blev vedtægtsændringerne godkendt med 36 stemmer for og 4 imod.

Valg i henhold til vedtægter.

På valg til bestyrelsen er:

Formand Ole Dallris (ønsker ikke genvalg)

Bestyrelsesmedlem Uffe Danner (ønsker ikke genvalg)

Suppleant Arnt Strynø (trækker sig pga. sygdom)

Suppleant Kirsten S. Hansen

Foreslået og valgt til bestyrelsen for 2 år:

Kirsten S. Hansen

John Riis

Rikke Winther

Hans Aage Nielsen

Foreslået og valgt som bestyrelsessuppleanter for 1 år:

Ingelise Kvist

Ove Nielsen

I henhold til de nye vedtægtsændringer blev der valgt 4 nye bestyrelsesmedlemmer, således at

3 bestyrelsesmedlemmer vælges på lige årstal og 4 bestyrelsesmedlemmer vælges på ulige årstal.

På lige årstal er valgt Anne-Grethe Winter, Bibi Moe og Kaja Schmidt.

På ulige årstal er valgt Kirsten S. Hansen, John Riis, Rikke Winther og Hans Aage Nielsen.

Som etårige suppleanter er valgt Ingelise Kvist og Ove Nielsen.

Valg af eksterne og interne revisorer.

På valg er

Revisor Bjarne Brønsvig

Revisorsuppleant Ove Nielsen

Ekstern revisor Kappelskov Revision A/S

Revisor Bjarne Brønsvig genvalgt

Revisorsuppleant Birthe Johansen nyvalgt

Ekstern revisor Kappelskov Revision A/S genvalgt.

Eventuelt.

Der var takketaler til afgåede bestyrelsesmedlemmer og overrækkelse af afskedsgaver.

Ole Dallris modtog stående applaus fra generalforsamlingen for sin mangeårige indsats i foreningen.

Bestyrelsen konstituerede sig umiddelbart efter generalforsamlingen således:

Bestyrelsesmedlem Kaja Schmidt	Formand
Bestyrelsesmedlem Kirsten S. Hansen	Næstformand
Bestyrelsesmedlem Anne-Grete Winther	Kasserer
Bestyrelsesmedlem Bibi Moe	Netværkskoordinator
Bestyrelsesmedlem Rikke Winther	Pårørende kontakt og IT
Bestyrelsesmedlem John Riis	Ad hoc opgaver
Bestyrelsesmedlem Hans Aage Nielsen	Sekretærsuppleant
Bestyrelsessuppleant Ove Nielsen	Sekretær og Referent
Bestyrelsessuppleant Ingelise Kvist	Ad hoc opgaver

Beretning 2014

Her er et lille resume over foreningens arrangementer i 2014. I forbindelse med sidste års generalforsamling havde vi et indlæg om Status og erfaringer inden for senfølger. Marianne Nord Hansen talte om senfølger generelt, men også i forbindelse med myelomatose.

Tre temadage – Ålborg, Billund og Roskilde – med indlæg fra læger om myelomatose, inddeling af myelomatose og hvilken betydning det har for behandlingen, samt information om de nye behandlinger som vi får at se i de kommende år. Desuden indlæg fra medarbejdere fra Kræftrådgivningerne om det, at leve med kræft, såvel som patient som pårørende.

Netværkene har afholdt rigtig mange møder. I netværkene er der god mulighed for at udveksle erfaringer med andre – patienter og pårørende. Desuden tager netværkene forskellige emner op, og har interessante oplæg fra personer, med faglig viden og stor erfaring. Et nyt netværk – Sydvestjylland kom til i 2014.

Tovholderne for netværksgrupperne gør et meget stort arbejde, til gavn for medlemmerne og deres pårørende.

En STOR tak til alle tovholdere og andre, der giver en hånd med, i det for foreningen, meget betydningsfulde arbejde.

Tovholderne samles to gange årligt, til fælles supervision, og kan her udveksle ideer og tanker, som kan bruges i grupperne, til gavn for medlemmerne.

En del af vort billede udadtil er Myelomatosebladet og vores hjemmeside. Bladet udkommer 4 gange årligt, og sendes udover til medlemmerne, til læger, sygehuse m.fl..

Hjemmesiden blev jo ændret og, syntes vi, fungerer rigtig godt. Artikler og andet fra bladet, sættes altid på hjemmesiden. Hvis der skulle være ændringer til f.eks. et møde, som er annonceret i bladet, vil sådanne ændringer selvfølgelig straks være at finde på hjemmesiden.

Desuden er der på hjemmesiden et forum, hvor det er muligt at deltage i debat om forskellige emner – og selvfølgelig oprette nye emner.

Som de opmærksomme sikkert har bemærket, har foreningen fået et nyt logo, som er meget moderne, i forhold til det gamle. Det nye logo, er taget i brug, på Myelomatosebladet, hjemmesiden og på vores nye pårørende folder.

Vores side på Facebook fungerer efter hensigten. Der er god aktivitet på siden og det at vi har en gruppe på Facebook, er med til at fortælle om vores gode forening.

På det nordiske plan deltager 2-3 bestyrelsesmedlemmer i det årlige Nordiske møde. Norge og Sverige er de andre deltagende lande. I bestyrelsen taler vi en del om likemænd – noget de arbejder meget med i Norge – altså at alle når de får en diagnose, også får mulighed for at tale med en, som har været igennem et forløb som ligner.

Efteråret bød på seminar – i samarbejde med IMF – i Middelfart. Over 200 medlemmer og pårørende havde fundet vej til en dag, med spændende indlæg om myelomatose – behandling og fremtid.

Bestyrelsen har i løbet af året deltaget i møder og konferencer, for med deltagelse har vi mulighed for at bidrage med indlæg – og på den måde være med til at påvirke beslutningerne.

Som omtalt i Myelomatosebladet, har vi haft deltagere med til møde i GMA – mødet blev afholdt i Milano. Desuden har vi deltaget i en konference i Prag – se også artikel i Myelomatosebladet.

Som i vil kunne se af regnskabet modtager vi støtte fra Kræftens Bekæmpelse, til det daglige arbejde i foreningen. Ligeledes deltager vi i kvartalsvise møder, sammen med andre små patientforeninger på kræft området.

Netværkene bruger lokaler og fagfolk fra Kræftens Bekæmpelse til møder i netværkene og tovholderne deltager i kurser afholdt af Kræftens Bekæmpelse.

Ligeledes modtager vi tilskud fra Tips og Lotto midlerne, og enkelte andre sponsorer også.

Behandlingsmulighederne for myelomatose, er øget markant gennem de sidste 10. år. Der tegner sig et billede, af endnu flere muligheder i de kommende år. Enkelte læger er stille begyndt at tale om, at der i nærmeste fremtid, vil være enkelte patienter som muligvis bliver helbredet.

Enkelte af vore medlemmer har bidraget med en særlig indsats – de har deltaget i test og afprøvning af nye behandlinger. Det er en flot indsats – det vil vi gerne takke for!.

Fremtiden

Hvad bringer fremtiden. Bestyrelsen arbejder på flere fronter.

Nyt netværk ”unge” Vest er ved at starte op.

Der arbejdes på at få netværk Midtjylland i gang igen – samt evt. at starte et netværk i Nordsjælland.

Interesserede i netværksarbejde må meget gerne kontakte netværkskoordinator Bibi Moe.

September måned er internationalt den måned, hvor myelomatose, leukæmi og lymfekræft er i fokus.

Bestyrelsen har startet et samarbejde med LYLE – for at få netop de hæmatologiske sygdomme i fokus – i september.

I 2015 – det er lige nu – arbejdes der selvfølgelig videre i netværk og bestyrelse – med bla. denne konference, seminar etc.

Et andet projekt vi har taget fat i her i 2015, er projekt **”lev med Det”**. Baggrunden for projektet er, at flere og flere lever længere med myelomatose – og den viden vil vi gerne give videre. Vi får brug for enkelte ”ambassadører” – så har du tid og energi, så hører vi gerne fra dig.

Vi har også startet på opgaven, med at revidere vores håndbog og folder.

Husk –

Har i forslag til aktiviteter, såvel store som små, så kontakt endelig bestyrelse, eller tovholderne i netværkene.

Rehabilitering

Der tales meget om rehabilitering – desværre er der langt fra tale til handling. Muligvis er intentioner til stede, men i praksis fungerer det ikke.

Enkelte sygehuse tror stadig at de skal betale (nej, det skal kommunerne) og måske tror de det kun handler om at skrive en genoptræningsplan.

Rehabilitering betyder: At den enkelte skal komme igennem behandlingen, som et helt menneske, såvel fysisk, psykisk som socialt. Spørg endelig lige netop din afdelingen på sygehuset om rehabilitering. Eller spørg i din hjemkommune hvilke tilbud de har til kræftramte borgere!

En meget stor tak til alle de, der giver en hånd med – bestyrelse, tovholdere,

Kaj Hansen (medlemsregister), og andre som også gør en indsats for foreningen.

Ligeledes en stor tak, til læger og andet fagpersonale, som stiller op, med gode indlæg på møderne.

Konferencen Fredericia

Konferencen var vel mødt med 120 deltagere og der var inspirerende foredrag fra:

Michael Braursch – ”Gennem store livsforandringer til nyt mod og håb”

Maja Hinge – ”Myelomatose generelt”

Lotte Vagn- Hansen – ”Smerter”

Julie Kjær-Madsen – ” At være patient og tage ansvar for egen sygdom”

Vibeke Dahl – ” Rehabilitering”

Jytte Christensen - Pårørende til en myelomatosepatient

Liselotte Muus - Brug din patientvejleder



Afskedstale til Ole ved generalforsamlingen.



Bestyrelsen vil sige farvel og tak

Ole vores formand igennem 14 år har ønsket at trække sig fra posten. Jeg har svært ved at udtrykke den STORE TAK vi alle vil sige til dig. Mit ordforråd kommer til kort!

Dit engagement, din ukuelige stædighed har banet vejen for at DMF er blevet en af de største patientforeninger i landet i forhold til hvor mange der lider af sygdommen. Vi er bare en lille niche af den store masse af kræftsygdomme, men fylder trods dette meget, og det kan vi takke dig for. Du har gjort og vil fortsat arbejde med kendskabet og behandling af sygdommen. Du engagerer dig i rehabilitering og palliation og følger det nye, måske skræmmende opfølgning af kræftsygdom med skarp øje og berettiget kritik.

Du forlader dog os ikke helt, men vil stadig indtil videre arbejde med arrangement af blodcancer måned i september 2015, Projekt "lev med det" og færdiggørelsen af revision af vores håndbog og folder.

Og så er du jo i øvrigt kun et opkald væk!

TAK
22.marts 2015

Kaja

Undersøgelser om blodkræft

Dansk Myelomatose Forening & Foreningen for Lymfekræft og Leukæmi er på vej med tre undersøgelser af blodkræft: Én blandt patienter, en blandt pårørende og en blandt befolkningen generelt.

Undersøgelserne skal bl.a. give os større viden om, hvordan patienter med blodkræft og deres pårørende oplever og håndterer deres diagnose og behandling – og hvordan de lever med blodkræft.

Undersøgelserne starter i midten af maj og kan derefter besvares frem til slutningen af juni.

Følg med på foreningernes hjemmesider, hvor undersøgelserne bliver offentliggjort.

Du kan også holde dig opdateret på www.blodkraeft.dk

For patienter



For pårørende



Nu indføres behandlingsansvarlig læge

Borgerne skal føle sig trygge i det danske sundhedsvæsen. Derfor indføres nu en behandlingsansvarlig læge, der skal inddrage patienten, sørge for godt samarbejde om patientens forløb og undgå unødigt ventetid

Patienter føler sig tabt i systemet og ved ikke, hvem de kan stille helt centrale spørgsmål. Det er desværre hverdag for mange, og det skal der nu laves om på. Derfor indføres nu en behandlingsansvarlig læge, der skal inddrage patienten, sørge for godt samarbejde om patientens forløb og undgå unødigt ventetid.

Den behandlingsansvarlige læge bliver indført på alle områder, hvor der er behov for det. Ved komplicerede forløb, hvor den aktuelle behandling samtidigt involverer flere specialer/matrikler, skal der også udpeges en tværgående patientansvarlig læge.

Danske Regioner, Kræftens Bekæmpelse, Danske Patienter, Overlægeföreningen og Yngre Læger står bag beslutningen om at indføre den behandlingsansvarlige læge. Det er en kulturændring, der indebærer, at behandlingsforløbene tilrettelægges i et samarbejde mellem læge, patient og pårørende. Lægen skal sikre, at der tages hensyn til patientens ønsker og livssituation. Initiativet er en del af Danske Regioners plan for Borgernes sundhedsvæsen.

- Vi ved fra vores borgermøder, at en behandlingsansvarlig læge står øverst på borgernes ønskeliste. De vil gerne have en, der tager ansvar for deres forløb, som sørger for, at de bliver inddraget og får den nødvendige information, siger Bent Hansen, formand for Danske Regioner, og fortsætter:

- Vi er i gang med en stor kulturændring i retning af Borgernes sundhedsvæsen, og det her er et vigtigt skridt i den retning. Jeg er meget glad for, at det er lykkedes at samle nøgleaktørerne i et

partnerskab om så vigtig en opgave, og at vi kan gøre det på alle sygdomsområder. Det vil få stor betydning for patienterne.

Der vil nu blive igangsat en række initiativer på en række sygehuse og afdelinger for at udvikle den bedste model indenfor den ramme, der er aftalt mellem partnerne. Indfasningen af den behandlingsansvarlige læge og den tværgående patientansvarlige læge vil ske løbende de kommende år. Det forventes, at den behandlingsansvarlige læge vil være bredt indfaset senest medio 2018.

Læs mere:

- Nationalt rammepapir om den behandlingsansvarlige læge (pdf)
- oplæg fra Danske Regioner, Kræftens Bekæmpelse, Danske Patienter, Overlægeforeningen og Yngre Læger, 2015.

DANSK MYELOMATOSE FORENING

Resultatopgørelse for 2014

Indtægter	Resultat 2013	Resultat 2014	Budget 2015
Kontingenter	97.900	100.000	101.000
Tilskud / kræftens Bekæmpelse	148.000	145.000	150.000
Portotilskud, biblioteksstyrelsen	3.218	3.154	0
Tips & Lotto, driftstilskud	183.887	169.707	170.000
Tips & Lotto, projektilskud	30.000	0	0
Gavebidrag og sponserbidrag	22.575	12.265	8.000
Sponserbidrag til Netværks- og tovh.møder	0	45.000	70.000
Bidrag til konference / temadage	0	0	18.000
Egenbet. til konf., temadage og arr.	56.100	14.650	50.000
Renteindtægter	1.172	1.094	1.000
Indtægter i alt	542.852	490.870	568.000

Udgifter

Kontor / brevpapir	6.985	5.282	6.000
Trykning af medlemsblad	21.869	25.498	36.000
Trykning patienthåndbog, foldere	0	0	0
Hjemmeside, debatnetm.	39.044	7.107	10.000
Konference	283.972	0	300.000
Temadage	0	59.351	0
Bestyrelsesmøder og generalforsamll.	50.179	58.925	48.000
Netværks- og tovholdermøder	36.267	46.011	68.000
Øvrige møder	6.707	20.511	2.000
Rejseudgifter og godtgørelser	79.538	80.624	70.000
Gaver/honorarer til foredragsholdere	6.534	16.508	1.000
Reklamegardiner	21.375	0	0
Porto, Frimærker	25.451	21.152	30.000
Revision og regnskabsmæssig ass	26.625	28.875	30.000
Adm - og telefonliskud / bestyrelsen	15.762	18.323	23.000
Gebyr bank	315	454	400
Diverse	315	454	400
Diverse	2.447	1.283	0
Hensættelse til konference	0	100.000	-100.000
Udgifter i alt	625.070	489.304	624.400
Årets resultat	-82.218	966	43.600

Balance pr. 31.12.2014

Aktiver	31-12-2013	31-12-2014
DIBS Bank	280.650	383.212
Kassebeholdning	0	0
Øvrige tilgodehavender	0	130
Forudbetalinger	0	0
Aktiver i alt	280.650	383.342
Passiver		
Egenkapital pr. 01.01	344.396	262.180
Årets resultat	-82.218	966
Egenkapital pr. 31.12.	262.180	263.146

Hensættelse til konference	0	100.000
Skyldige omk. / per. afgr	16.470	20.196
Forudbetalinger	0	0
Passiver i alt	268.650	383.342

Foransigende regnskab er udarbejdet på grundlag af bygholdeneret.

B. W. Nielsen
Kasserer Anns-Grethe Writter
Formand Ole Bejns

Vi har revideret et foreningens regnskab for 2014 og har afsluttet balansen
beholdninger og lovetaget stillingskontrol af indtægter og udgifter.

Ellen Steen
Revisor Ulf Dalum
Revisor Bjarne Bjønning

Pårørende historie

Ni måneder med myelomatose.

Myelomatose, for et år siden var det en ukendt sygdom, men nu har vi lært den at kende og leve med den.

Det, vi troede, var en fibersprængning, som skulle kureres hos kiropraktoren, viste sig desværre at være myelomatose.

Først var det chokerende at vågne en morgen ved siden af en smerteplaget mand. Han havde så stærke smerter, at jeg overvejede at ringe 112, hvilket jeg selvfølgelig fortryder nu, at jeg ikke gjorde. Den praktiserende læge sendte ham omgående på hospitalet, men man kunne kun finde ud af, det det var en sammenklapning af venstre lunge, så han blev sendt hjem igen. Den praktiserende læge slap ham ikke, men ringede et par dage senere for at høre, hvor han var og var aldeles ikke tilfreds med udskrivningen.

Så kom han til knoglemarvsprøve og røntgen. Vi fik med det samme at vide, at man var ret sikre på, at det var myelomatose. Vi tog så hjem for at afvente endeligt resultat. Bad vore voksne børn komme hjem for at informere dem, og mens de var her, blev der ringet fra hospitalet, at han skulle indlægges omgående. Man har lige haft et par timer til at fordøje kræftdiagnosen og så hurtig indlæggelse. Man bliver nærmest tom i hovedet, kan ikke fatte, hvad der sker, men prøver at tage det så roligt som muligt.

Efter 8 dage på hospitalet kom han hjem, og vi skulle have hverdagen til at fungere.

Der blev iværksat behandling med Valcade, alkeran og prednisolon. De første dage i en ny kur har han været mere træt, men har heldigvis været oppegående.

Med det samme opgav jeg at finde ud af medicinen, og bad hjemmeplejen komme og dosere. Jeg kunne mærke på mig selv, at det kunne jeg ikke magte, og det var en stor hjælp at overlade det i kyndige hænder.

Jeg sendte mail til familie og venner for at fortælle, om ændringen i vores liv. Det har jeg fået meget positiv respons på.

Eftersom vi er pensionister, har jeg haft mulighed for at tage med til alle behandlinger og samtaler på hospitalet. Vi var i den heldige situation, at vores søn havde mulighed for at deltage i de første samtaler. Det var trygt og godt for både min mand og mig.

Allerede ved indlæggelsen begyndte jeg at notere i en lille kinabog, hvad er aftalt, og hvad skal vi huske at spørge om.

Vi har forsøgt at leve så normalt som muligt, glædet os over alle de besøg vi har haft. Jeg har lært, at man kan købe sig til en del, fx har Super-Brugsen nogle udmærkede håndmadder. Det er vigtigere at slappe af og tale med gæsterne frem for at stresser i køkkenet.

I marts deltog vi i kongressen på Trinity, det var en meget positiv oplevelse. Det var rart at træffe andre, som har levet med sygdommen i årevis, at deltage i forskellige workshops, bare sætte sig til bordet og få noget lækkert at spise. Nu er det 9 måneder siden, han fik diagnosen, og kemobehandlingen er afsluttet, det har vi set frem til, for så kan vi rejse lidt igen.

5 års bryllupsdag på Santorini.

I år vil vi gerne fejre den 46. på en anden græsk ø. Håber så grækerne får lidt styr på økonomien forinden.



Liste over ny kræftmedicin på vej

Her kan du se en liste over de kræftlægemidler, som medicinalfirmaer har indsendt til bedømmelse i [European Medicines Agency](#) (EMA). Du kan også se, hvilke kræftlægemidler der allerede er godkendt af EMA, men som endnu ikke generelt tilgængeligt for danske kræftpatienter.

Hvis du vil vide mere om et bestemt lægemiddel, så tal med din læge på sygehuset. Lægen kan vurdere, om lægemidlet kan være en mulighed til behandling af din kræftsygdom

EMA - [European Medicines Agency](#)

Alle lægemidler skal godkendes af EMA, førend de må bruges til europæiske patienter. EMA sender sin anbefaling om godkendelse til EU-Kommissionen, der træffer den endelige afgørelse. Når et lægemiddel godkendes af EU-Kommissionen, er det godkendt i samtlige EU-lande og må dermed også bruges til patienter i Danmark.

KRIS - Koordinationsrådet for Ibrugtagning af Sygehusmedicin

KRIS tager stilling til, hvorvidt EU-godkendt medicin skal tages i brug som *standardbehandling* og dermed være umiddelbart tilgængelig på de danske sygehuse (godkendt til national ibrugtagning). KRIS koordinerer dette på baggrund af ansøgninger fra regionerne, de videnskabelige selskaber og de Danske Multidisciplinære Cancergrupper (DMCG' er).

Indholdsstof: Carfilzomib

Handelsnavn: Kyprolis

Hvem: Patienter med knoglemarvskræft med tilbagefald efter to tidligere typer behandlinger

Godkendt i USA: ja, siden juli 2012

Godkendt i EU: Nej

Hvor kan man få behandlingen: Tilbydes ikke i Danmark

Bruges lægemidlet til andre kræftsygdomme: Nej

Indholdsstof: Pomalidomide

Handelsnavn: Pomalyst

Hvem: Patienter med knoglemarvskræft med tilbagefald efter to tidligere typer behandlinger inkl. bortezomib og lenalidomide

Godkendt i USA: Ja, siden februar 2013. Godkendt på betingelse af at firmaet foretager yderligere undersøgelser

Godkendt i EU: Ja - siden august 2013

Hvor kan man få behandlingen: Hæmatologiske afdelinger i Danmark. KRIS anbefalede national ibrugtagning i juni 2014.

Bruges lægemidlet til andre kræftsygdomme: Nej

Fakta om myelomatose

Myelomatose er en form for blodkræft, hvor maligne plasmaceller overproduceres i knoglemarven. Plasmaceller er hvide blodlegemer, der hjælper med at producere antistoffer (immunoglobuliner), der bekæmper infektion og sygdom. Myelomatose er fortsat en uhelbredelig sygdom, men nylige behandlingsfremskridt har betydet, at flere patienter opnår remission i sygdommen og en forlænget overlevelse. Ca. 10-30 % af alle patienter, som bliver diagnosticeret med myelomatose, responderer ikke på behandling med kemoterapi, og deres sygdom kategoriseres som refraktær. Derudover vil næsten alle patienter, som i starten responderer på behandlingen, få tilbagefald i sygdommen.

Godkendt medicin i Danmark

Fakta om REVLIMID[®] (lenalidomid)

REVLIMID[®] er i kombination med dexamethason godkendt i 70 lande til behandling af patienter med myelomatose, der har modtaget mindst en anden behandling. REVLIMID[®] er derudover godkendt til behandling af patienter med blodtransfusionsafhængighed grundet blodmangel som følge af lav- og intermediær-1-risiko MDS med en isoleret del 5q cytogenetisk abnormitet, når andre behandlingsmuligheder er uegnede eller har utilstrækkelig virkning.

IMNOVID[®] (pomalidomid)

IMNOVID[®] er i EU i kombination med dexamethason godkendt til behandling af voksne patienter med myelomatose, der oplever tilbagefald eller er refraktær, som tidligere er blevet behandlet med mindst to behandlinger inklusive lenalidomide og bortezomib, og som har haft sygdomsprogression under den seneste behandling.

Boganmeldelse



Bogen "Du er ikke alene" er livsbekræftende historie om at værdsætte og udforske livet. En historie om, hvor vi kan finde styrke, når det er sværest. Og om den dybe betydning, ord og tanker kan have i de mørke og lyse stunder i livet.

I bogen fortæller Chris MacDonald, hvordan han selv har tacklet og håndteret nogle af livets største udfordringer: Farens kræftsygdom og kampen for helbredet, den barske mobning i skolen, kampen mod destruktive vaner, hans færd over Amerika på cykel i en af verdens hårdeste sportsbegivenheder, og hele hans vej til Danmark, hvor han i dag betragtes som en af de førende eksperter inden for kost og motion.

"Du er ikke alene" er en lærerig bog om personlig udvikling baseret på Chris' erfaringer fra sit eget liv.

Chris MacDonald har en baggrund indenfor træningsfysiologi, ernæring og sportspsykologi, bl.a. fra Københavns Universitet - og som skaber af koncepterne "Strong Body - Strong Mind" og "Sundhed i Balance", er han blevet foregangsmand indenfor den sunde og aktive livsstil.

Chris MacDonald er kendt fra TV-programmerne: "Chris på chokoladefabrikken", "Chris på Skolebænken", "Chris på vægten" samt "By på skrump", hvor han hjalp Ebeltoft med at tabe sammenlagt flere tons.

"Du er ikke alene" er en meget stærk beretning om at finde styrke i hinanden i de sværeste tider. Det er en historie om at mærke, udforske og værdsætte livet. Om at selv når vi føler os allermest sårbare og utrygge,

behøver vi ikke være alene. Chris donerer 100% af sit overskud fra Findbog's videresalg af bogen til Kræftens Bekæmpelses projekt "DitLiv"

Bogen kan købes her: <http://www.findbog.dk/products/du-er-ikke-alene>

Du kan læse mere om Chris MacDonald her: <http://www.chrismacdonald.dk/>

NETVÆRKSMØDER

Netværk København

I Centeret for Kræft og Sundhed, Nørre Allé 45, 2200 København N.
Alle møderne foregår i 'møderummet' (ved siden af den store mødezone på 1. sal)

Torsdag den 4.juni kl. 17.00 – 19.00

Emne: Erfaringsudveksling

Med venlig hilsen

Helle Milde

Ditte Frimodt

Telefon: 41 44 06 63

Telefon: 27 85 55 60

Netværk Holbæk

Mandag den 15.juni kl. 16.00-18.00

Sted: Elisabeth Centret, Carl Reffsvej 1. sal, 4300 Holbæk

(der er elevator)

Emne: Sommerafslutning

Kommende møder

I Hasselvænget 5, Holbæk (lige ved sygehuset)

d. 15. juni kl. 16.00- 18.00

d. 17. august kl. 16.00 – 18.00

d. 19. oktober kl. 16.00 – 18.00 patienter for sig og pårørende for sig

d. 7. december kl. 17.00 – ca. 21.00

Med venlig hilsen

Bibi Moe

Telefon: 40 74 77 10

Anne-Grethe Winther

Telefon: 27 27 66 61

Henrik Gerner Jørgensen

Telefon: 41 62 60 92

Netværk Sydsjælland og øer

Kære alle i netværket.

Da Arnt og Lene pt. holder pause som tovholdere i netværket pga. sygdom vil Bibi – netværkskoordinator i bestyrelsen – og hendes mand Jørgen deltage i næste netværksmøde og hjælpe.

Poul kommer selvfølgelig også hvis han kan for sin sygdom.

Næste møde er onsdag d. 27. maj kl. 16.00 – 18.00

i "Livsrummet", Ringstedgade 71 – 73, 4700 Næstved

Emne: Erfaringsudveksling samt planer for de næste møder.

Vi håber rigtig meget at I vil komme og støtte op om netværket så det kan fortsætte med de gode møder I holder også i fremtiden!

De varmeste hilsner

Bibi Moe (bestyrelsen)

Telefon: 40 74 77 10

Poul Remontiussen

Telefon: 21 56 56 63

Netværk Fyn

Kræftrådgivningen i Odense, Kløvervænget 18 B (det nye livsrum)

Tirsdag den 5.maj kl. 15.00-17.00

Emne: Erfaringsudveksling

Kommende møder

Tirsdag den 11. august kl. 15.00-17.00

Tirsdag den 10.november kl. 15.00-17.00

Med venlig hilsen

Lone Korsager

Lis Mortensen

Telefon: 40 47 30 85

Telefon: 21 76 07 93

Netværk Trekanten

i Kræftpatienternes Hus, Beriderbakken 9, 7100 Vejle

Mandag den 1. juni 2015 kl. 16.00-18.00

Emne: Erfaringsudveksling

Kommende møder

Mandag den 7. september 2015

Mandag den 7. december 2015

Med venlig hilsen

Kaja Schmidt

Louise Juhl Christensen

Kirsten Seyer Hansen

Telefon: 40 46 16 34

Telefon: 27 20 23 10

Telefon: 75 73 03 91

Netværk Sdr.Jylland

I kræftrådgivningen, Nørreport 4, 6200 Aabenraa

Onsdag den 27.maj kl 14.00-16.00

Emne: Erfaringsudveksling

Kommende møder

Onsdag d. 2. september 2015 kl. 14.00-16.00

Onsdag d. 25. november 2015 kl. 14.00-16.00

Med venlig hilsen

Edith Christensen

Kaja Schmidt

Telefon: 74 56 19 31

Telefon: 40 46 16 34

Netværk Nordjylland

Alle møder hos Kræftens Bekæmpelse, Kræftrådgivningen,
Steenstrupsvej 1, 9000 Aalborg

Tirsdag den 19. maj 2015 kl. 16.00-18.00:

Emne: Undervisning i blodprøvesvar v. Henrik Gregersen.

Kommende møder

Tirsdag den 18. august 2015

Tirsdag den 17. november 2015

Med venlig hilsen

John Riis

Telefon: 98 92 97 84 / 23 49 73 20

Ingelise Kvist

Telefon: 22 41 9180

Amalie Riis

Telefon: 61 78 71 78

Netværk Sydvestjylland

I Kræftrådgivningen i Esbjerg, Jyllandsgade 30, 6700 Esbjerg
Torsdag den 25. juni 2015 kl. 19.00-21.00

Emne: Erfaringsudveksling

Kommende møder

Fredag den 10. september
Torsdag 10.december

Med venlig hilsen

Tove Hansen

Telefon: 75 42 26 14

Lene Larsen

Telefon: 75 14 38 00

Myelomatose netværket for de unge Øst

I Centeret for Kræft og Sundhed, Nørre Allé 45, 2200 København N.
(Tilmelding skal ske til tovholder senest 14 dage før at mødet afvikles).
Tirsdag 9. juni kl. kl. 18.00 – 20.00

Emne: Erfaringsudveksling

Kommende møder

Lørdag den 12. september kl 10.00 – 16.00

Lørdag den 5. december kl 10.00 – 16.00

Der vil blive serveret en let anretning og kaffe/te løbende

Mange hilsner og på gensyn fra

Michael Lerche – Barlach

Kirsten Petersen

Telefon: 22 26 86 36

Telefon: 20 21 53 28

Myelomatose netværket for de unge Vest

NYT – NYT – NYT Ungenetwork Vest

Er du medlem af myelomatoseforeningen – patient eller pårørende – og har du eventuelt hjemmeboende børn og/eller er du under pensionist-alderen og er du bosiddende i Vestdanmark – og har du lyst til at møde andre i samme situation?

Så skal du vide at der starter et nyt

I Kræftens Bekæmpelse, Beridderbakken 9, 7100 Vejle

Lørdag den 30. maj 2015 kl 11.00- 16.00

Jeg håber, at du har tid og lyst til at mødes, så vi kan udveksle erfaringer, udfordringer og beretninger fra vores hverdag og at vi kan støtte hinanden i den situation, vi nu er havnet i, hvad enten vi selv lider af myelomatose eller er pårørende.

Ide oplæg til mulige emner i yngre netværk:

- Ønske om at mødets agenda indeholder en kombination af samtale "Bordet rundt" og hvis muligt et fagligt oplæg Ønske om at mødets agenda indeholder en kombination af samtale "Bordet rundt" og hvis muligt et fagligt oplæg

- Socialrådgiver rådgivninger omkring nye pensions- og sygedagpengeregler
- Kemohjerne
- Ved læge faglig diskussion behandling/ikke behandling
- "Bordet rundt" – hvem er du ud over din sygdom – hvad er dine drømme
- "Bordet rundt" – opdeling i 2 grupper patienter og pårørende
- Ernæringsekspert

Ideen med ungenetværket er at have specielt fokus på det forhold, at vi stadig er i den arbejdsduelige alder og/eller at vi har børn, der endnu ikke er voksne.

Vi kan nogle gange invitere kvalificerede fagfolk til at komme med et relevant indlæg på vores møder.

Det første møde bliver et møde, hvor vi lærer hinanden lidt at kende og sammen finder ud af hvordan vi vil bruge vores nye netværk, hvor, hvornår og hvem vil være med som tovholder mv.

På vores første møde deltager netværkskoordinatoren Bibi fra bestyrelsen!

Har du nogle spørgsmål, er du meget velkommen til at kontakte mig – eller Bibi fra bestyrelsen.

Tovholder: Klara Wolfhagen Erbs, klara.erbs@gmail.com,
Telefon: 30 52 82 70

Lidt om mig selv: Jeg er 48 år, gift med 3 børn, hvoraf 2 stadig er hjemmeboende. Jeg fik diagnosen for knap 3 år siden, men har ikke haft behov for behandling før nu.

De varmeste hilsner
Klara