

## Kære læser

I ønskes alt godt i 2016.

Foråret byder – udover de mange velbesøgte netværksmøder - på en del arrangementer fordelt geografisk i hele landet

Vi er ved at revidere håndbogen om myelomatose, da den nuværende efterhånden var blevet forældet og da en del nye positive tiltag til behandlinger er kommet til. Den nye håndbog forventes trykt i dette kvartal og kommer desuden i elektronisk form på hjemmesiden.

## Arrangementer i foråret

### Generalforsamling og foredrag med Søs Egelind

**Tid:** Lørdag den 12 marts 2016

**Sted:** Hotel Scandia Ringsted, Nørretorv 57, 4100 Ringsted

#### Program for dagen:

**Kl. 10.30-11.30** Kaffe/te med brød og registrering

**Kl. 11.30** Generalforsamling (se næste side)

**Kl. 12.30-13.30** Frokost

**Kl. 14.00-15.00** Søs Egelind foredrag – Kræft, Trit & Retning

*Af hensyn til arrangementet bedes I venligst give en **forhåndstilkendegivelse om jeres deltagelse** senest den 12. Februar 2016 til: Anne-Grethe Winther på telefon: 27276661 eller via mail: [Kasserer@myelomatose.dk](mailto:Kasserer@myelomatose.dk).*

## Der indkaldes til ordinær generalforsamling i Dansk Myelomatose forening lørdag den 12. marts 2016 kl 11:30 med følgende dagsorden:

- a. Valg af dirigent.
- b. Formanden aflægger foreningens årsberetning.
- c. Kassereren aflægger foreningens årsregnskab til godkendelse.
- d. Fastsættelse af kontingent.
- e. Indkomne forslag.
- f. Valg i henhold til vedtægterne.
- g. Valg af eksterne og interne revisorer.
- h. Eventuelt.

### På valg til bestyrelsen er:

Bestyrelsesmedlem Bibi Moe	Villig til genvalg
Bestyrelsesmedlem Anne-Grethe Winther	Villig til genvalg
Bestyrelsesmedlem Kaja Schmidt	Villig til genvalg
Suppleant Ingelise Kvist	Villig til genvalg
Suppleant Ove Nielsen	Villig til genvalg
Revisor Ulf Dalum	Villig til genvalg
Revisor suppleant Birthe Johansen	Villig til genvalg

Ekstern revisor Kappelskov Revision A/S

### Indkomne forslag:

**Vedtægtsændring:** § 9 stk 1: "Bestyrelsen er kun beslutningsdygtig, når mindst 3 stemmeberettigede medlemmer eller suppleanter er til stede"  
**ændres til:** "når mindst 4 stemmeberettigede medlemmer eller suppleanter er til stede".

**Forslag, der ønskes behandlet på generalforsamlingen, skal være formanden Kaja Schmidt i hænde i skriftlig form (Sønderkær 285, 9190 Billund eller email: [formand@myelomatose.dk](mailto:formand@myelomatose.dk)) senest den 4. marts 2016 - forslag til vedtægtsændringer dog senest 1. februar 2016.**



### **Kræft, Trit & Retning - Søs Egelind foredrag, lørdag 12. marts 2016 kl 14:00**

Søs Egelind er Dobbelt Verdensmester i Overlevelse af Kræft! Hun deler rundhåndet ud af egne erfaringer i et personligt, livsbekræftende, tankevækkende og positivt foredrag om livstruende sygdom og om hvordan man kan gå igennem en voldsom krise og komme ud på den anden side som et klogere, mere lykkeligt og taknemmeligt menneske.

Hun fik konstateret lymfeknudekræft og var med egne ord ” syltet godt og grundigt ind fra top til tå”, men overlevede - for så at blive ramt af en ondartet modermærkecancer.

Udfordringerne har stået i kø, men Søs Egelind fandt ud af, at alvorlig sygdom kan være en gave, hvis man fokuserer og holder retningen mod overlevelse. Et åbenhjertigt foredrag - ikke kun om sygdom, men også om mod, overlevelse, glæde og kærligheden til livet!

## Indbydelse til Temadage for patienter og pårørende 2. april 2016 i Aalborg, Billund og Ringsted

**Aalborg, 2. april 2016, kl 10:30-16:00**

**Hotel Scandic, Hadsundvej 200, 9220 Aalborg.**

### **PROGRAM**

- Kl 09:30-10:30** Morgenkaffe
- Kl. 10:30-12:30** Grundlæggende om Myelomatose samt undergrupper/  
typeinddelinger af myelomatose og hvilken betydning det  
har for behandlingen  
***Overlæge Henrik Gregersen, Aalborg Universitetshospital***
- Kl 12:30-13:30** Frokost og eftermiddagskaffe
- Kl. 14:00 – 16:00** Cancerrelateret Fatigue (Cancerrelateret træthed m.v.) -  
et aktuelt, men ofte overset problem  
***Sygeplejersker Ann Ozimek Rittig, Hæmatologisk  
Afdeling og Dorte Koktved, Onkologisk Afdeling, Aalborg  
Universitetshospital.***

**Deltagerpris:** 150 kr. betales enten kontant til John Riis/Ingelise Kvist  
ved indgangen eller på MobilePay 27276661.  
Forplejningen er inkluderet i prisen

**Tilmelding** inden den 1. marts til John Riis:  
  
telefon 98 92 97 84 eller 23 49 73 20  
email: bestyrelsesmedlem 2@myelomatose.dk

**Billund, 2. april 2016, kl. 10.30-kl 16.00**

**Hotel Legoland, Aastvej 10, 7100 Billund**

**PROGRAM**

**Kl 09:30-10:30** Morgenkaffe

**Kl. 10:30-12:30** Grundlæggende om Myelomatose, blodanalyse/tolkning af eget laboratorieskema samt viden om højrisiko myelomatose/kromosomer.  
**Læge og Ph.d. studerende Maja Hinge, Syddansk Universitet, Hæmatologisk afdeling**

**Kl 12.30** Frokost

**Kl 14.00-15.30** Emne og foredragsholder vil snarest blive fastsat og annonceret på hjemmesidens mødekalender. Opdatering kan også gives tættere på dagen ved at kontakte Kaja Schmidt eller Kirsten Seyer-Hansen (se nedenfor)

**Kl. 15.30 til 16.00** Afslutning med eftermiddagskaffe

**Deltagerpris:** 150 kr. betales enten kontant ved indgangen eller på MobilePay 27276661. Forplejningen er inkluderet i prisen

**Tilmelding** inden 1. marts til Kaja Schmidt, telefon: 40 46 16 34  
email: [formand@myelomatose.dk](mailto:formand@myelomatose.dk)

eller Kirsten Seyer-Hansen: telefon: 75 73 03 91  
email: [naestformand@myelomatose.dk](mailto:naestformand@myelomatose.dk)

**Ringsted, 2. april 2016, kl. 10.30- 16.00**

**Hotel Scandic Ringsted, Nørretorv 57, 4100 Ringsted**

## **PROGRAM**

**Kl 09:30-10:30** Morgenmad

**Kl. 10:30-12:30** Generelt om sygdommen myelomatose og spørgsmål. Aktuelle forsøg/protokoller på Sjælland (Herlev Hospital, Rigshospitalet og Roskilde Sygehus), muligheder for at deltage i disse samt spørgsmål - ved Overlæge **Carsten Helleberg**, Herlev Hospital.

Overlæge Carsten Helleberg er ansvarlig for den hæmatologiske afdelings myelomatose-behandling, dvs. ansvarlig for at alle patienter får den bedst dokumenterede og dermed bedst beviste behandling samt er ajour med, at afdelingen tilbyder alle relevante forsøg.



Carsten Helleberg er medlem af DMSG (Danish Myeloma Study Group), som er et udvalg af læger, der udfærdiger retningslinier for diagnostik og behandling af myelomatose i Danmark. Dertil underviser Carsten Helleberg endvidere i afdelingens lokale myelomatose-skole, hvilket han finder meget givende, interessant og vigtigt.

**12.30-14.00** Frokost

**14.00-16.00**

Udvikling af myelomatose over tid - fra fredelig sygdom til sygdom der er mere alvorlig sygdom

- Hvad er høj-risiko myelomatose?
- Hvordan ser man at en myelomatose bliver aggressiv?
- Hvilke behandlingsmuligheder har vi til høj-risiko myelomatose
- Hvad vil det sige at gå i protokolbehandling?

***Overlæge Anette Vangsted, Rigshospitalet***

**Deltagerpris:**

150 kr. betales enten kontant ved indgangen til Anne-Grethe Winther/Bibi Moe eller på MobilePay 27276661. Forplejningen er inkluderet i prisen

**Tilmelding**

inden 1. marts til Anne-Grethe Winther,  
telefon: 27 27 66 61 email: kasserer@myelomatose.dk

## Pårørende arrangement 28. april 2016 - Chris MacDonald Foredrag og netværk med ligesindede.



Det er med stor glæde at foreningen for første gang afholder en pårørende dag, som udelukkende har til formål at fokusere på de pårørendes behov og de udfordringer, der naturligt følger med, når myelomatosen rammer i familien.

Formiddagen vil give deltagerne inspirerende og "mavepustende" redskaber til at takle vores "pårørende-hverdag" fra selveste Chris MacDonald og efter en dejlig frokost, er der masser af tid resten af dagen til at fordybe sig i de emner, som trænger sig mest på for os pårørende. Der vil også være rig mulighed for at få dig et netværk eller udvide det, du måske allerede har.

For at gøre dagen så relevant som muligt, kan du være med til at forme emnerne til eftermiddagens mindre samtale grupper, ved at svare anonymt på nogle få spørgsmål om det, at være pårørende (max 10 minutter) via dette link: <https://da.surveymonkey.com/r/GLHQLF8>. *Vi håber meget, at du vil bidrage ved at svare på spørgsmålene – også selvom du ikke kan deltage i arrangementet.*



## Program for dagen:

**Comwell Middelfart, Karensmindevej 3, 5500 Middelfart**

- 0900-09:30** Ankomst og kaffebuffet med brød, juice & frugt
- 9:30-10:00** Velkomst og introduktion v/Rikke Winther, pårørende kontakt i Dansk Myelomatose Forening
- 10:00-12:00** Chris MacDonald foredrag (kaffepause 10:45-11:15)
- 12:00-13:00** Frokost (i dette tidsrum vil også være mulighed for køb og signering af Chris MacDonald's bog "Du er ikke alene")
- 13:00-15:30** Samtaler og netværk i mindre grupper på max 12 personer (deltagerne vil blive opdelt i grupper, der passer til deres pårørende rolle (dvs. børn, ægtefæller, familiemedlemmer osv.) Der er mulighed for at hente "forsyninger" undervejs ved kaffebuffeten, som det nu passer i grupperne.
- 15:30-16:00** Afrunding af dagen og på gensyn v/Rikke Winther

**Tilmelding** inden 31. marts til Rikke Winther, telefon: 30 83 27 69/  
email:bestyrelsesmedlem@myelomatose.dk.  
Max 70 deltagere - pladserne fordeles efter "først til mølle" princippet.

**Deltagerpris:** Når din tilmelding er bekræftet af Rikke, kan 150kr/person indbetales enten via bank: 6060 4362743 eller MobilePay 30832769. Alt i ovenstående program er inkluderet i prisen.

*Bemærk: alle nærmeste pårørende kan deltage, så længe én i nærmeste familie er medlem af foreningen.*

## Livskvalitet hos danske patienter med myelomatose QoL-MM

*Et kommende nationalt livskvalitetsprojekt*

Mit navn er Lene Kongsgaard Nielsen, og jeg er i gang med at forberede et livskvalitetsprojekt for danske patienter med myelomatose. Ved Myelomatose Seminaret i Middelfart i oktober 2015 havde jeg fornøjelsen at præsentere projektet for tilstedeværende patienter og pårørende. I den forbindelse vil jeg gerne takke for jeres gode input og kommentarer.

Idéen til projektet udspringer fra Dansk Myelomatose Studiegruppe, som er et fagligt netværk med lægelige repræsentanter fra afdelinger i Danmark, hvor der behandles patienter med myelomatose. Den viden, der kommer ud af projektet skal således være med til at give de danske såvel som internationale patienters livskvalitet et løft. Der er derfor også positivt, at Dansk Myelomatose Forening bakker op om projektet.

### *Baggrund*

Vi ved fra danske og internationale undersøgelser, at myelomatosepatienters livskvalitet er betydelig reduceret, også når man sammenligner med andre kræftpatienter. Denne viden bygger på selvrapportering via spørgeskemaer og viser, at forløbet af myelomatosepatienters livskvalitet typisk er således, at livskvaliteten ligger på laveste niveau umiddelbart i forbindelse med, at sygdommen bliver konstateret, og herefter ses generelt en forbedring i løbet af den første kemoterapibehandling, som topper efter 6-9 måneder. Hvordan livskvalitet udvikler sig derefter, har vi meget lidt viden om. Jeg kan derfor ikke sige noget generelt herom.

Viden om livskvalitet stammer, langt hen af vejen, fra kliniske undersøgelser, hvor patienter deltager i afprøvning af ny kræftbehandling eller nye behandlingskombinationer. Primært af sikkerhedsmæssige hensyn kan ikke alle deltage i kliniske undersøgelser. Patienter med andre sygdomme (af fx

lunge, hjerte eller nyrer), ældre og svage bliver typisk ekskluderet, hvorfor viden om denne patientgruppes livskvalitet er yderst begrænset.

### *Hvad er livskvalitet?*

Overordnet må man anse livskvalitet som komplekst, individuelt og dynamisk, og derfor er det ikke nemt at definere, selvom flere har forsøgt. I forhold til livskvalitet hos myelomatosepatienter, har man i mange år defineret livskvalitet ud fra symptomer, bivirkninger og graden heraf - såkaldte *helbredsrelateret livskvalitet*. Man har nu indset, at fravær af sygdomssymptomer ikke nødvendigvis er lig med en livskvalitet i top, og er derfor begyndt at inddrage patienternes evaluering af egen funktionsniveau i forhold til hverdagsituationer i livskvalitetsmåling. Desuden fortæller patienter med kroniske sygdomme ved interviewundersøgelser, at det ikke nødvendigvis er symptomet i sig selv, der er afgørende for livskvaliteten, men nærmere, hvad symptomet betyder for hverdagen.



Hvordan den brede gruppe af danske myelomatosepatienter klarer hverdagen inkl. arbejds- og fritidsliv, har vi ingen dokumenteret viden om.

### *Det kommende nationale livskvalitetsprojekt - QoL-MM*

Projektet har til formål at beskrive livskvaliteten hos hele den danske gruppe af myelomatosepatienter med fokus på såvel selvrapporteret helbredsrelateret livskvalitet og evaluering funktionsniveau i hverdagsituationer. For at have grundlag nok hertil, vil vi invitere 800 myelomatosepatienter til at deltage. Alle nye patienter og patienter med "aktiv sygdom" kan deltage i projektet.

Projektet præsenteres for egnede myelomatosepatienter af enten lægen eller sygeplejersken på den afdeling, hvor sygdommen behandles. Ved start vil man blive bedt om at oplyses nogle personlige oplysninger, så som andre sygdomme, uddannelsesniveau mm. samt angive funktionsniveau i nogle udvalgte hverdagssituationer (madlavning, tøjvask mm.). Derefter vil deltagerne blive bedt om at udfylde et spørgeskemasæt på 82 spørgsmål hver 4. uge i to år. Besvarelsen af spørgeskemasættet kommer primært til at foregå elektronisk via en e-mail, som sendes til deltagerne. Denne elektroniske svarmetode er afprøvet i et lignede projekt ved Roskilde Sygehus, hvor deltagerne fandt systemet nemt at bruge og, frem for alt, uden tekniske vanskeligheder. Da det ikke forventes, at alle myelomatosepatienter har "mod på" denne elektroniske svarmetode, bliver det også muligt at udfylde spørgeskemasættet på papir eller i forbindelse med konsultation på sygehuset.

Oplysninger omkring sygdommen, kemoterapibehandling mm. trækkes efterfølgende fra danske registre, således mulige faktorer for god såvel som dårlig livskvalitet kan identificeres. Dette har naturligvis til formål at udarbejde nogle klare anbefalinger af, hvordan god livskvalitet for myelomatosepatienter opnås og opretholdes – både i forhold til, hvad man selv kan gøre som patient, og hvad sundhedspersonalet skal være opmærksomme på i forhold til sammensætning af kemoterapi, genoptræning osv.

Alt i alt, er projektet forsøgt opsat så enkelt og brugervenligt om muligt, således flest muligt får lyst til at deltage - yngre som ældre, stærke som skrøbelige. Dette for at opnå målet om at få et repræsentativt indblik i *helle* gruppen af danske myelomatosepatienters livskvalitet.

Blandt projektets overvejelser har også været en udveksling af den enkelte patients svar fra projektet med lægen i konsultationen, således resultatet ville kunne understøtte konsultationen og bidrage til overvejelser og

beslutninger omkring behandling til gavn for patienten. Det er ikke en mulighed på nuværende tidspunkt.

Målet er at være klar til at starte d. 1. maj 2016, og tiden indtil da kommer til at gå med at indhente godkendelser fra myndigheder, tilpasse det elektroniske system og instruere afdelingerne, der behandler myelomatosepatienter, i håndtering af projektets opgaver. Derudover at søge økonomiske støtte. Projektet søges sponsoreret af blandt andet private fonde, Kræftens Bekæmpelse og lægemiddelindustrien. Sponsorer har ikke mulighed for at få indflydelse på projektet eller resultater.

Projektgruppen består af fem personer: Hovedvejleder er professor, overlæge og formand for Dansk Myelomatose Studiegruppe, Niels Abildgaard, Odense Universitetshospital. Medvejleder er overlæge Henrik Frederiksen, Odense Universitetshospital, seniorforsker og sygeplejerskeuddannet Mary Jarden fra Københavns Universitet samt læge og arkitekt bag det elektroniske system til besvarelse af spørgeskemasættet, Christen Lykkegaard Andersen, Herlev Sygehus. Jeg er projektleder og speciallæge i hæmatologi og ansat ved Hæmatologisk Forskningsenhed afd. X, Odense Universitetshospital, hvor arbejdet omkring projektet udgår fra.

To gange årligt vil jeg komme med en opdatering af projektet her i myelomatosebladet, ligesom jeg løbende vil dele min viden med jer omhandlende livskvalitet.

Har du spørgsmål eller kommentarer, er du velkommen til at kontakte mig på [lene.kongsgaard.nielsen@rsyd.dk](mailto:lene.kongsgaard.nielsen@rsyd.dk).



Med venlig hilsen, Lene Kongsgaard Nielsen

## En positiv oplevelse at fortælle min historie

*Sanne Darling Larsen*

Onsdag d. 5. november trådte jeg op på et journalistseminar i "Den sorte diamant". Det var en positiv oplevelse som jeg gerne vil dele med jer.

Hovedformålet med seminaret var offentliggørelsen af kommunikationsfirmaet Kompas's blodkræftundersøgelse. De har samlet oplysninger fra patienter og pårørende med blodkræft, hvor også vores sygdom myelomatose hører ind under. I den forbindelse havde de inviteret



overlæge Martin Hutchings fra Rigshospitalet, der fortalte om "Mysteriet blodkræft" og "Danmark er de bedste til behandlingen af blodkræft" og overlæge Thomas Leth Frandsen fra Rigshospitalet der fortalte om "Når blodkræft rammer allerede i barndommen".

De ville også gerne have en patient til at fortælle sin historie og jeg havde valgt at sige ja til at belyse "hvordan det er at leve med en uheldelig sygdom. I mit indlæg, der varede 25 min. fortalte jeg kort om tiden op til min diagnose og selve behandlingen. Den primære tid, brugte jeg på at give de tilhørende indsigt i hvordan jeg lever med min kræftsygdom myelomatose og min følgesygdom addison som jeg fik i forbindelse med 20 strålebehandlinger, hvor mine binyrer blev ødelagt.

Det er nu 5 år siden at jeg fik min diagnose og jeg har tidligere fortalt min historie i myelomatosebladet i 2011. Du kan finde den på Myelomatoses hjemmeside under patienthistorie. Min historie har overskriften "Jeg har tænkt mig at slå alle statistiske rekorder" fra den 7. september 2011.

I min forberedelse til mit foredrag, reflekterede jeg over mit sygdomsforløb og hvilke værdier, der er vigtige for mig.



Jeg fortalte bl.a. andet om følgende:

- At jeg har været igennem en shock fase, en periode med fokus på behandling og en acceptfase
- Hvor taknemlig jeg er over at have en fantastisk mand der på alle måder støtter mig.
- At vi fortsat rejser ud og ser verden.
- At vores dejlige hund minder os om at leve i nuet og holder mig aktiv med daglige gåture.
- Hvordan fysisk træning i form af yoga og pilates styrker min krop.
- At mine daglige mindfulness-meditationer giver ro og hjælper mig med at acceptere min situation.
- Værdien af at være tilknyttet et netværk.
- Vigtigheden i, at jeg har tillid til mine læger og deres behandlings tilbud.
- Hvordan kontrolblodprøverne hver 3.- 4. måned giver tryghed, men samtidig er en påmindelse om sygdommens alvor
- Balancen mellem at bevare håbet og samtidig være realistisk.

Jeg fik positiv feedback for mit indlæg og er glad for, at jeg valgte at sige ja til at træde op.



## Oplevelser fra en uge på Videncenter for Rehabilitering og Palliation (alternativ til Dallund, der lukkede)

Det var med stor spænding, at jeg skulle deltage i kursus på Nyborg OUH. Kurset omhandler arbejdsfastholdelse efter livstruende sygdom og rehabilitering og palliation for kræftramte og andre med livstruende sygdom.



Vi ankom mandag i uge 50 og blev budt hjertelig velkommen af de personer, som skulle undervise os i den kommende uge.

Vi var 20 personer i alt, 15 med brystkræft og 5 med andre kræftformer, hvoraf jeg er den ene med myelomatose, som jeg har haft diagnosen på i ca. 10 år. Jeg har endnu ikke været i behandling.

Vi startede hver dag med morgenmad på Hotel Nyborg strand, hvor vi boede, og derefter gik vi op til OUH - en tur på ca. 1,8 km. Dejligt med sådan en morgen- og aftentur.

I løbet af ugen var der forskellige emner. Der var følgende:

- Kost, træning og senfølger
- Kræft og psykiske reaktioner
- Motion
- Lovgivning
- Intimitet, krop og parforhold/single.



Om aftenen, en fantastisk sangoplevelse, samtale om eksistens og stresshåndtering. Spændende aftener.

Efter en dag var man klar til at gå i seng efter mange indtryk og følelser, der havde været i spil.

I løbet af ugen blev vi også udfordret rent fysisk. Vi fik gennemgået og samtidig udleveret et pulsur og -måler og skulle så gerne fortsætte vores program derhjemme. Fin udfordring.

Kurset sluttede med " Motivation og forandring og fremtidsplaner." Snak om dem i mindre grupper.

Vi mødes igen to dage først i marts, og det ser jeg frem til.

Jeg mødte jo en gruppe fantastiske personer, som jeg delte en masse personlige tanker og følelser med.

Jeg synes virkelig, det var en fantastisk uge, som var rigtig godt tilrettelagt. Det har givet mig en masse stof til eftertanke og nogle mål, som jeg er ved at følge op på.

Endelig vil jeg nævne, at vi hele ugen og faktisk døgnet rundt oplevede en flot forplejning.

Skrevet af Edith Christensen tovholder Sdr. Jylland

## Mit Barnebarns tanker

Hvilke følelser får vore børn og ikke mindst børnebørn når vi får vores diagnose. Det er tanker der tit har snurret rundt i mit hoved. I efteråret 2015 fik mit barnebarn (dengang 12 år) opgaven at skulle skrive en stil i skolen. Hun spurgte om jeg havde noget imod at hun skrev noget omkring min sygdom, det havde jeg selvfølgelig ikke.

Hun skrev så sin stil og inden den blev afleveret fik jeg lov til at læse den. Jeg skulle synke mange gange men jeg synes at i skal have lov selv at læse stilen. Den er direkte kopieret.

### *Hvert sekund tæller.*

*Jeg sad for 4 år siden i december måned inde på mit værelse og hørte julemusik samtidig med at jeg spillede på min ældgamle nintendo ds, min mor kom ind og begyndte at snakke med mig, lige pludselig kom sætningen "morfar har fået kræft" det var som om at mit hjerte stoppede. Jeg spurgte hvilken slags kræft han havde fået, hun svarede at de ikke vidste det. Jeg blev bestemt ked af det, som om at der var en der rev en hjerte ud, og stampede på det.*

*Dagene gik og han skulle igennem mange undersøgelser, her iblandt også en scanning hvor han fik radioaktiv væske ind i blodårene. Da han havde fået væsken ind blev han lagt i en scanner som så kunne se hvor kræften sad henne. Det viste sig så at han havde knoglemarvskræft også kaldet Myelomatose. Ikke den værste slags men alligevel den var slem nok til at kunne dræbe. Lige der var jeg meget bange for hvad der skulle ske.*

*Der var gået 5 måneder siden han fik konstateret kræft. Det var maj/juni måned og de skulle høste stamceller, det skal siges at det ikke lykkedes. Lægerne prøvede igen i oktober måned, dvs. at der var gået 10 måneder siden han fik konstateret kræft så lykkedes det. 14 dage efter fik han dem cellerne tilbage. Men inden han kunne få cellerne tilbage skulle han have*

*kemo, som er radioaktivt væske som var specielt blandet til ham, han fik det fordi at hans krop skulle nulstilles. Af hele processen var den periode den sværeste ad alle. Imens han lagde der gav mig og min lillebror (Benjamin) ham en kasket hvor der bag på stod; Vores morfar er en fighter. Han havde den på hele tiden. Han var extra sårbar i denne tid.*

*Efter perioden var der ikke så meget at gøre, andet end at vente på at tallene steg. Lige i den periode følte jeg at det ville gå ned af bakke, jeg følte mig også ked af det. Han tabte alle hår fra hovedet til storetåen. Det var også en meget svær tid. Og hele familien håbede at han ville overleve. En måned efter begyndte det at gå oppe ad bakke tallene steg og familien blev gladere og gladere, det var nok den første gang i længe jeg var lykkelig.*

*Han havde fået at vide, at han havde 1 portion stamceller tilbage, han fik også at vide, at der kunne gå op til 15 år eller mere inden han fik det igen. Bivirkninger på alt det medicin han fik og får er diabetes som også kaldet sukkersyge, samt et hjerte der ikke vil kunne fungere så godt som det plejer.*

*Nu står vi her 4 år senere og min morfar kunne ikke være mere rask end han er nu, kræften kan dog ikke gå væk fordi den netop sidder i knoglemarven. Jeg håber at de dygtige forskere finder en kur mod den modbydelige sygdom.*

*Men han giver ikke op fordi min morfar er en fighter og hvert sekund i hans selskab tæller.*

*Dedikeret til min morfar.*

*Skrevet af: Laura H.N.-*

Det sker at vi alle har lidt travlt med vores sygdom og somme tider glemmer hvor meget den fylder i vore kæres tanker. Jeg kan se at tankerne ved mine børnebørn og børn nok er meget mere inde i mit liv end jeg egentlig havde troet. I stilen havde hun endvidere billeder, men dem har jeg udeladt.

Allan Høffler

# Netværksmøder

## Netværk København

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)

### **Onsdag den 1. juni 2016 kl. 17.00-19.00**

Emne: Erfaringsudveksling

### **Kommende møder i 2016:**

28. september kl.17.00-19.00

30 november kl. 17.00-19.00

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 Holbæk

Sundhedscentret, Carl Reffsvej 2, 4300 Holbæk

**Mandag den 22. februar 2016 kl. 16.00-18.00**

Emne: Erfaringsudveksling

### **Kommende møder i 2016:**

Mandag den 25. april kl. 16.00-18.00

20. juni kl. 16.00-18.00

22. august kl. 16.00-18.00

24. oktober kl. 16.00-18.00

5. december (julemøde)

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

”Livsrummet”, Ringstedgade 71-73, 4700 Næstved

**Torsdag den. 25. februar 2016 kl. 16.00-18.00**

Emne: Erfaringsudveksling

### **Kommende møder i 2016:**

24. august kl. 16.00-18.00

23. november kl. 16.00-18.00

De varmeste hilsner

Lone Rise

Telefon: 60 70 40 40

Poul Remontiussen

Telefon: 21 56 56 63

## Netværk Fyn

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

**Mandag den 8. februar kl. 15.00-17.00**

Emne: Erfaringsudveksling

**Kommende møder i 2016:**

10. maj kl.15.00-17.00

9.august kl. 15.00-17.00

8. november kl. 15.00-17.00

Med venlig hilsen

Lone Korsager

Telefon: 40 47 30 85

Lis Mortensen

Telefon: 21 76 07 93

## Netværk Trekanten

Kræftpatienternes Hus, Beriderbakken 9, 7100 Vejle

**Mandag den 1. februar kl. 16.00-18.00**

Emne: Erfaringsudveksling

### **Kommende møder i 2016**

6. juni kl.16.00-18.00

5. september kl. 16.00-18.00

5. december kl. 16.00-18.00

Med venlig hilsen

Kaja Schmidt

Telefon: 40 46 16 34

Louise Juhl Christensen

Telefon: 27 20 23 10

Kirsten Seyer Hansen

Telefon: 75 73 03 91



## Netværk Sdr. Jylland

Kræftrådgivningen, Nørreport 4, 6200 Aabenraa

**Tirsdag den 23. februar 2016 kl. 15.00-17.00**

Emne: Erfaringsudveksling

**Kommende møder i 2016:**

6. september kl. 15.00-17.00

22. november kl. 15.00-17.00

Med venlig hilsen

Edith Christensen

Telefon: 74 56 19 31

Allan Høfler

Telefon: 40 56 55 02

## Netværk Sydvestjylland

Kræftrådgivningen i Esbjerg, Jyllandsgade 30, 6700 Esbjerg

**Torsdag 10. marts 2016 kl. 19.00-21.00**

Emne: Indlæg v/Bente Brix om oplevelser som au-pair pige som 69 årig i Australien

**Kommende møder i 2016:**

9. juni kl. 19.00-21.00

8. september kl. 19.00-21.00

8. december kl. 19.00-21.00

Med venlig hilsen

Tove Hansen

Telefon: 75 42 26 14

Lene Larsen

Telefon: 75 14 38 00

## Netværk Nordjylland

Kræftens Bekæmpelse, Kræftrådgivningen, Steenstrupsvej 1, 9000 Aalborg.

### **Tirsdag den 16. februar kl. 16.00-18.00**

Emne: Vi begynder med erfaringsudveksling og herefter går vi over til dagens tema, der har fokus på pårørende til kræftpatienter, ved Karen Marie Dalgård, som forsker i palliative viden ved Aalborg Universitet.

Tilmelding til: [john.riis@has.dk](mailto:john.riis@has.dk)

### **Kommende møder i 2016 :**

17. maj kl. 16.00-18.30

16. august kl. 16.00-18.30

15. november kl. 16.00-18.30

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

Kræftcenter Herning, Nørgaards Allé 10, 7400 Herning.

*(Få parkeringspladser ved centret – andre p-pladser ved sygehuset fra “Syd” fra Rolighedsvej )*

### **Lørdag 27. februar kl.14.00-16.00**

Emne: Erfaringsudveksling

### **Kommende møder i 2016:**

28.maj kl. 14.00-16.00

27.august kl. 14.00-16.00

26. november kl. 14.00-16.00

Med venlig hilsen

Morten Svane

Telefon: 97 11 92 51

Betty Holm

Telefon: 97 19 15 58

Verner Holm

Telefon: 97 19 15 58

## Netværket for de unge Øst

Centeret for Kræft og Sundhed, Nørre Allé 45, 2200 København N.

**Lørdag d. 13.februar kl 10.00 – 16.00**

Emne: Erfaringsudveksling

### **Kommende møder i 2016**

26. maj kl. 17.00 – 20.00

10.september kl. 10.00 – 16.00

6.december kl. 17.00 – 20.00

Mange hilsner og på gensyn fra

Michael Lerche-Barlach

Telefon: 22 26 86 36

Kirsten Petersen

Telefon: 20 21 53 28

## Netværket for de unge Vest

Kræftens Bekæmpelse, Beriderbakken 9, 7100 Vejle

**Lørdag den 5. marts 2016 kl. 11.00-15.00**

Emne: Erfaringsudveksling

### **Kommende møder i 2016**

18. juni kl. 11.00-15.00

Med venlig hilsen

Klara Wolfhagen Erbs

Telefon: 30 52 82 70

Meinhardt Jacobsen

Telefon: 20 15 81 49