

Myelomatosebladet



Nr. 3 - September 2017
19. årgang

Indhold

Kære læsere	3
Bestyrelsen	4
Nyt fra bestyrelsen	5
Kort nyt	6
Invitation til seminar i Nyborg, nov. 2017	7
Nyt netværk i Midt/Østjylland	8
Nyt videns-netværk om behandling	9
Tal om de svære ting, mens der er tid	12
Stadig pladser på rehabiliteringshold	14
Tre nye protokoller	15
Revaccineres eller ej?	16
Patienthistorie	18
GMAN udvider	21
Tema: Folkemøde	
Foreningen til folkemøde	22
God debat om patientdata	23
Derfor deltager DMF	24
Spændende sundhedsdebatter	25
Tema: Behandling	
Forvirring om behandling	26
Behandling af myelomatose	28
Tema: Medicinsk Cannabis	
Nu frigives medicinsk Cannabis	31
Cannabis virker	33
Pårørende har også brug for hjælp	34
Netværkenes egne sider	36
Kolofon	43



Kære Læsere



Det har været en lang, våd sommer med alt for lidt sol og varme. Det har til gengæld givet redaktionen god tid til at skrive artikler og producere blad i stedet for at bade, ligge på stranden og drikke rosevin på terrassen.

Vi har i dette nummer strikket et par spændende temaer sammen til jer.

Først og fremmest vil vi gerne henlede opmærksomheden på nogle artikler om behandling af myelomatose i Danmark, hvortil også formanden for Dansk Myelomatose Studie Gruppe, professor overlæge Niels Abildgaard, Odense Universitetshospital, har bidraget. Man kan også i samme tema læse en opsamling af de artikler, der i forsommeren blev bragt i Dagens Medicin om behandling. Læs side 26-30.

Apropos behandling, så skriver overlæge Annette Vangsted, Rigshospitalet, om nogle spændende kliniske forsøg, man som patient kan søge om at deltage i på side 15.

Men her slutter det ikke med behandling. For i temaet om **Cannabis** er der spændende nyt om forsøgsordningen med cannabis, der starter til årsskiftet. Læs side 31-33.

Vi gætter i øvrigt på, at I er mange medlemmer, der måske har prøvet medicinsk cannabis eller har overvejet det. Hvis du har lyst til at skrive eller fortælle om dine erfaringer, gode som dårlige, og dele dem med andre myelomatosepatienter, så skriv til redaktion@myelomatose.dk. Du kan godt være anonym i bladet, hvis du ønsker det, blot redaktionen ved, hvem du er.



Blandt det spændende læsestof i bladet kan vi bestemt også anbefale jer at læse Frederik Luels historie om, hvor længe han var om at forstå, at han havde fået en livstruende sygdom på grund af mangelfuld kommunikation. Læs side 18-20.

Er du en af dem, der ikke har forstået, hvorfor du ikke skulle revaccineres efter højdosisforløbet, eller selv skulle betale for det, mens en anden patient fra et andet hospital fik det tilbudt gratis på afdelingen, kan du læse om uenigheden blandt myndigheder og læger og afdelernes forskellige praksisser på side 16-17.

Og så har vi også en opfordring fra medlem Sanne Larsen til at få talt sammen i tide om de svære ting. Læs side 12-13.

Rigtig god læselyst fra Redaktionen



Bestyrelsen

Formand:

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

Næstformand:

Lisbeth Egeskov, Farum
E-mail: naestformand@myelomatose.dk
Tlf.: 22 18 02 35

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:

Kirsten Seyer-Hansen, Vejle
E-mail: bestyrelsesmedlem1@myelomatose.dk
Tlf.: 20 73 28 94

**Betyrelsesmedlem:
og Webmaster**

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

Betyrelsesmedlem:

Kurt Nørgaard Petersen, Viborg
E-mail: bestyrelsesmedlem@myelomatose.dk
Tlf.: 22 51 58 02

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



Sidst i april deltog DMF i et af de årlige patientforeningsmøder med Kræftens Bekæmpelse. Dagens emne var ny samarbejdsaftale, og den har givet DMF's bestyrelse "overarbejde" i sommerens løb. Kræftens Bekæmpelse vil nemlig håndhæve, at en patientforening max. må få økonomisk støtte fra medicinalindustrien svarende til 5 procent af de samlede indtægter.

DMF modtog udkast til den nye samarbejdsaftale sidst i maj måned. Der er arbejdet seriøst på opgaven hele sommeren, og vi har fået gennemført en række ændringsforslag til aftalen, da bestyrelsen var enige om, at vi ikke kunne underskrive aftalen med den oprindelige ordlyd. Vi ønsker fremadrettet et positivt og godt samarbejde med Kræftens Bekæmpelse. Læs mere på side 10-11.

Bestyrelsen har det forgangne år besøgt fem hæmatologiske afdelinger (Aarhus, Aalborg, Roskilde, Herlev og Vejle).

Vi ønsker også at besøge de hæmatologiske afdelinger i Odense og på Rigshospitalet i år. Formålet med besøgene er primært at gøre opmærksom på foreningens arbejde, høre om afdelingernes praksis og forbedre/få et godt samarbejde med dem. Vi har haft godt udbytte af besøgene, hvor bestyrelsen også har stillet spørgsmål og fået svar.

Ved Kræftens Bekæmpelses Repræsentantskabsmøde (Repræsentantskabet er Kræftens Bekæmpelse's øverste myndighed) i maj måned havde DMF valgt at have fokus på pårørende. Hvor pårørendekontakt deltog i workshop om pårørende mv.

I forsommeren kom en myelomatosepatient's historie på forsiden af magasinet Dagens Medicin. Artiklen rejste heftig debat

om forskelle i tre-års overlevelsen på hospitalerne, om forskelle i forbrug af dyr sygehusmedicin på de hæmatologiske afdelinger og om de nationale behandlingsretningslinjer. DMF blev opmærksom på, at der kan være forskelle på fortolkningen af de nationale retningslinjer, og at der desuden kan forekomme regionale behandlingsretningslinjer.

Sagen har skærpet DMF's bestyrelses opmærksomhed på området. Læs mere i temaet om behandling side 26-30.

Fire medlemmer fra DMF har deltaget i Folkemødet Bornholm i juni måned. Læs mere side 22-25.

I juli fik DMF anmodning fra Kræftens Bekæmpelse til udpegning af to patienter til Medicinrådets fagudvalg vedrørende knoglemarvskræft (myelomatose). DMF's bestyrelse har valgt at indstille næstformand Lisbeth Egeskov og medlem af DMF Carl Vetter som vores repræsentanter.

I september starter en ny netværksgruppe "Studiegruppen Medicin og Behandling". Møderne finder sted i København. Bestyrelsen opfordrer de medlemmer der har interesse i at "nørde" med medicin og behandling til at deltage i gruppen. Desuden er der også i september opstart af ny netværksgruppe i Aarhus, hvor der har manglet et tilbud.

Inden for det sidste års tid har flere medlemmer ønsket donation til Dansk Myelomatose Forening i stedet for blomster, når deres kære skulle bisættes eller begravnes. DMF har også modtaget testamenterede bidrag fra enkelte. Jeg takker mange gange for, at der tænkes på foreningen.

📌 **Daratumumab godkendt til 2. linje**

Daratumumab er nu godkendt til 2. behandlingslinje til myelomatosepatienter i kombination med enten Velcade og dexametason eller Revlimid og dexametason.

Godkendelsen skete på KRIS' (Koordineringsrådet for ibrugtagning af ny sygehusmedicin) sidste møde den 14. Juni.

Fremover sker godkendelsen af ny medicin i Medicinrådet.

Det forventes i øvrigt, at den nationale behandlingsvejledning til myelomatose snart skal opdateres, fordi der nu er godkendt flere nye behandlinger siden sidste vejledning blev lavet af RADS (Rådet for anvendelse af dyr sygehusmedicin) sidste efterår. Dette sker fremover også i Medicinrådet. **LE**

📌 **Kemohjerne findes**

Personer, som har fået kemoterapi, kan efterfølgende have problemer med at huske, finde de rigtige ord og koncentrere sig. Det er nu dokumenteret i et nyt videnskabeligt studie. Læs mere på www.Videnskab.dk. Søg på "kemohjerne". **LE**

📌 **Kræftpatient-oprør i Norge**

I Norge har en gruppe myelomatosepatienter startet et oprør, fordi godkendelsen af ny kræftmedicin trækker ud i årevis.

Oprøret er startet af medlemmer i Facebookgruppen 'Forskning på Myelomatose – Beinmargskreft', og har bredt sig til kræftpatienter med andre diagnoser.

Kræftpatienterne bakkes op af mange kræftlæger, som også er frustrerede over, at deres patienter dør, fordi de ikke kan bruge den nye medicin, som for længst er godkendt i EU-landene. På grund af situationen er rige, kræftsyge nordmænd begyndt at valfarte til privathospitalerne, hvor de kan få behandling mod betaling.

En stor demonstration af kræftpatienter foran Stortinget er planlagt til den 28. August. **LE**

📌 **App til myelomatosepatienter**

En app til smartphone til myelomatosepatienter er ved at blive udviklet. Den foreligger nu i en beta-version, som skal testes, inden den lanceres i løbet af efteråret.

App'en bliver udviklet med det formål at øge vores livskvalitet og velvære. Læge og Ph.d.-studerende Lene Kongsgaard og fysioterapeut og Ph.d.-studerende Rikke Faebø Larsen samt en gruppe myelomatosepatienter har givet input til udviklerne.

Det bliver blandt andet muligt at registrere sine smerter, træthed, sin fysiske aktivitet og sit humør i app'en, så man fx kan bruge den som en hjælp til at huske, når man taler med sin kontaktlæge.

Læs mere om app'en, og hvordan du får den på din telefon, i november-nummeret af Myelomatosebladet. **LE**

📌 **DMF i Fagudvalg for Myelomatose**

Dansk Myelomatose Forening er i sommer blevet bedt om at indstille to patientrepræsentanter til Fagudvalget for Myelomatose under Medicinrådet. Det er i dette forum, at arbejdet omkring godkendelse af ny medicin og nye behandlingsvejledninger fremover foregår.

Mere information følger i næste nummer af Myelomatosebladet. **LE**

📌 **Vaccination mod Myelomatose**

Som det har været fremme i medierne i forsommeren, er der startet et forsøg med vaccination imod myelomatose ved Center for Cancer Immunoterapi, Herlev Hospital. Forsøget er det første i verden. Læge og Ph.d.-studerende Nicolai Grønne, som står for forsøget, kommer og fortæller om det og CAR-T-celle immunterapi til Seminaret i Nyborg den 16. November.

LE

Kom til lærerigt seminar i Nyborg i november



International Myeloma Foundation inviterer til myelomatoseseminar for patienter og pårørende torsdag den 16. november 2017 kl. 10.00 - 16.30 på Hotel Nyborg Strand. Tilmelding er nødvendig, men deltagelse er gratis.

International Myeloma Foundation (IMF) inviterer i samarbejde med Dansk Myelomatose Forening patienter og pårørende til at deltage i årets seminar, hvor formålet er at lære mere om myelomatose, udveksle erfaringer samt at få svar på spørgsmål.

I år er der deltagelse af danske myelomatoselæger fra Ålborg, Odense og Herlev samt besøg af medicinsk og videnskabelig rådgiver for IMF, professor ved Nantes Universitet i Frankrig, Jean-Luc Harrousseau. Han har været formand for den franske nationale myndighed for sundhed (HAS) fra 2010 til 2016 samt formand for evalueringsudvalget for økonomi og folkesundhed fra 2014 til 2016. Han har også ledet afdelingen for klinisk hæmatologi i Nantes fra 2008 til 2011.

Program for dagen

09.00 - 10.00	Ankomst og morgenkaffe
10.00 - 10.15	Velkomst – Kaja Schmidt (DMF) og Nadia Elkebir (IMF)
10.15 - 10.50	Myelomatose – generelt om sygdommen Henrik Gregersen, overlæge, Ålborg Universitets Hospital
10.50 - 11.05	Spørgsmål og svar - Henrik Gregersen
11.05 - 11.15	Pause
11.15 - 13.00	Behandling af Myelomatose – standardbehandling lige nu – nyt lige om hjørnet – hvad er målet med behandling (incl. spørgsmål og svar) Jean-Luc Harrousseau, professor i hæmatologi, Nantes, Frankrig Professor, overlæge Niels Abildgaard, Odense Universitetshospital, oversætter
13.00 - 14.00	Frokost
14.00 - 14.35	Generel gennemgang af aktuelle protokoller (incl. spørgsmål og svar) Professor, overlæge Niels Abildgaard, Odense Universitetshospital
14.35 - 15.10	Status på immunterapi: Vaccination og CAR-T-celler (incl. Spørgsmål og svar) Nicolai Grønne, Ph.d.-studerende ved Institut for Immunologi og Mikrobiologi, KU/CCIT i Herlev
15.10 - 15.25	Kaffepause
15.25 - 16.15	At leve med alvorlig sygdom – Hvad kan REHPA bidrage med? Centerleder for REHPA (Videncenter for Rehabilitering og Palliation), professor Ann-Dorthe Olsen Zwisler
16.15 - 16.30	Farvel og tak for i dag – Kaja Schmidt (DMF)

Tid, sted og tilmelding

Seminarer finder sted den 16. november 2017 fra 10.00 - 16.30 på Hotel Nyborg Strand, Østerøvej 2, 5800 Nyborg. Der er morgenmad fra klokken 09.00, og der serveres frokost undervejs.

DMF opfordrer medlemmerne til at deltage i dette informative seminar, hvor der er lejlighed til at tale med ligestillede og få svar på mange spørgsmål. Det er gratis at deltage, men tilmelding er nødvendig af hensyn til de pladser, der er til rådighed.

Tilmelding senest den 13. oktober med angivelse af antal, navn(e) og by til Dansk Myelomatose Forenings kasserer, Anne-Grete Winther på mail: kasserer@myelomatose.dk eller på telefon 27 27 66 61.

Nyt netværk i Midt / Østjylland

Af Meinhardt Jacobsen

Første møde i det nye netværk er lørdag den 23. september kl. 11-14 i Heimdal, Peter Sabroes Gade 1, 8000 Århus C. Både patienter og pårørende er velkomne.



Meinhardt Jacobsen

Jeg er 55 år og bor i Århus. Og så er jeg myelomatosepatient. I et par år har jeg deltaget i et netværk i Vejle, og jeg kan mærke, at det gør mig godt. Men jeg savner at have mulighed for at mødes med andre patienter og deres pårørende her i Østjylland, hvor jeg bor. Derfor har jeg meldt mig til at stifte et nyt netværk her og til at være tovholder.

Jeg har kontaktet Kræftens Bekæmpelse i Århus, der holder til i det smukke Heimdal på Peter Sabroes gade 1, og vi er velkomne til at bruge huset til vores møder.

Skal jeg fortælle lidt om mig selv, så blev jeg diagnosticeret i foråret 2014, var igen nem højdosisbehandling i september 2014, og er i dag velbefindende og i arbejde.

Ondt i ryggen

De første tegn på sygdommen viste sig for alvor på en skiferie i februar 2014.

Jeg havde stærke smerter i ryggen, der ikke ville forsvinde, uanset hvor meget jeg var i sauna, tog varme bade og hvilede mig.

Ved hjemkomsten kontaktede jeg min læge, og han tog en del blodprøver og sendte mig til diverse undersøgelser, men til

sidst smed han håndklædet i ringen – han kunne simpelthen ikke finde ud af, hvad jeg fejlede.

I bakspejlet kan jeg godt forstå hvorfor. Myelomatose er en "lille" sygdom. I dag er det tydeligt, at han er opmærksom på, at jeg er myelomatosepatient, når jeg taler med ham, uanset hvad det end måtte være, jeg henvender mig med.

Det første møde

Ved det første møde i det nye netværk lørdag den 23. september kl. 11 til ca 14, sørger jeg for en let frokost og noget til kaffen.

Hvordan samtalen forløber, kommer an på hvem vi er, og hvor vi er i vores sygdomsforløb. Til de møder jeg har været til i Vejle-netværket, har vi god erfaring med at lave en runde, hvor vi hver især fortæller hvordan vi har det. Vi kalder det erfaringsrunden.

Men først og fremmest handler det om at mødes og være sammen med nogen, der er i samme båd som en selv. På mødet håber jeg, at vi beslutter at mødes igen og hvor ofte vi vil gøre det.

Hvis du bor i Østjylland, håber jeg du er interesseret i at være med, og vil opfordre dig til at kontakte mig på mail eller telefon. Skriv også gerne, om du er patient eller pårørende. Jeg vil gerne vide, hvor mange der kommer af hensyn til indkøb.

Du er også velkommen til at kontakte mig, hvis du har nogle spørgsmål. Jeg vil også gerne høre fra dig, selv om du ikke er interesseret i at deltage.

Jeg kan kontaktes på:
meinhardt@famjac.dk eller tlf. 20 15 81 49.

Ny Studiegruppe for de videbegærlige

Dansk Myelomatose Forening opretter en studiegruppe målrettet patienter, som ønsker at gå i dybden med viden om medicin og behandling.

“Studiegruppen Medicin og Behandling” under DMF holder sit første møde søndag den 24. september kl. 14-17.

Rent organisatorisk er det en interessebåret netværksgruppe, som henvender sig til de medlemmer, der føler de ikke på anden vis får deres behov for information om behandlingsmulighederne tilstrækkeligt dækket.

Den nye studiegruppe er tænkt som hjælp til selvhjælp-tilbud, hvor deltagerne kan hjælpe hinanden til at få mere indsigt, så man for eksempel kan bidrage mere meningsfuldt til samtalerne med sin kontaktlæge om de behandlingstilbud, der er til rådighed i de forskellige behandlingslinjer.

Både patienter og pårørende er naturligvis velkomne, ligesom både nydiagnosterede og mangeårige patienter kan deltage.

Uoverskueligt landskab

Initiativtager til Studiegruppen, Carl Vetter, siger:

- Hvordan skal man forstå en så alvorlig diagnose som myelomatose? Og hvordan skal man forstå sin prognose? Der står at læse med store bogstaver overalt, at myelomatose er en uhelbredelig sygdom. Men den videre læsning lader så forstå, at der er sket mere med behandlingsmulighederne inden for de seneste to-tre år, end i løbet af de seneste 20 - 30 år.

- Det er jo opløftende med de mange nye muligheder, men samtidig et nærmest uoverskueligt landskab. I gruppen vil vi hjælpe hinanden med at forstå de forskellige præparaters virkemåde og med at få

læst og forstået videnskabelige artikler, ofte på engelsk, siger Carl Vetter.

Studiegruppens to tovholdere, Carl Vetter og Lisbeth Egeskov, forestiller sig, at gruppen skal mødes 3-4 timer hver anden måned. Til det første møde vil de blandt andet fortælle om godkendelsesproceduren for medicin i Medicinrådet. På det første møde vil vi også tale om rammer og indhold for de kommende møder.

Første møde bliver afholdt den 24. september kl. 14-17 i Center for Kræft og Sundhed, Nørre Allé 45, 2200 København N. Der vil blive serveret kaffe og te samt lidt at spise hertil.

Tilmelding af hensyn til serveringen til Carl Vetter på tlf. 28 58 11 01 eller email: carlvetter@icloud.com



Initiativtager og tovholder Carl Vetter

At samarbejde eller ikke at samarbejde, det var spørgsmålet

Af Kaja Schmidt, formand og Lisbeth Egeskov, næstformand

Dansk Myelomatose Forening er ufor- skyldt havnet i en situation med økono- misk usikkerhed, som vi helst havde været foruden. Men bestyrelsen har taget udfordringen op, og vil fortsat arbejde for, at medlemmerne får mest muligt ud af medlemskabet.

Imens dette blad er på vej i trykken, har Dansk Myelomatose Forening netop holdt sit årlige samarbejds møde med Kræftens Bekæmpelse. På dette møde har vi under- skevet en ny samarbejdsaftale med Kræf- tens Bekæmpelse, som desværre betyder, at der kommer til at ske ændringer i Dansk Myelomatose Forenings virke og aktivitet- sniveau fra næste år.

Dansk Myelomatose Forening har i en år- række haft en samarbejdsaftale med Kræf- tens Bekæmpelse. Det samme har de 22 andre selvstændige kræftpatientforeninger, som findes i Danmark. Samarbejdsaftalen betyder blandt andet, at foreningerne hver især modtager økonomisk støtte fra Kræf- tens bekæmpelse. Dansk Myelomatose Forening modtog i 2016 150.000 kr.

Fem-procents-krav

Dansk Myelomatose Forening modtager – lige som de fleste af de andre små kræft- patientforeninger – også tilskud til projek- ter, medlemsarrangementer, pjecer mv. fra en række forskellige medicinalfirmaer, fonde, sundhedsministeriet, m.fl.. Alle ind- tægter fremgår af regnskabet, som kan ses i medlemsbladet fra april og på www.myelomatose.dk, hvor man også kan se, hvilke fonde, myndigheder og

medicinalfirmaer, vi har fået tilskud fra.

Foreningen er meget omhyggelig med at overholde alle regler om etik og åbenhed omkring indtægter og regnskab. Det sam- me gælder formentlig de øvrige 22 uaf- hængige kræftpatientforeninger.

Alligevel har Kræftens Bekæmpelse des- værre fundet anledning til at forlange af de kræftpatientforeninger, der fremover ønsker at samarbejde med dem, låne lokaler og modtage tilskud mv., at tilskud fra medicinalindustrien fra årsskiftet ikke må udgøre mere end højst fem procent af patientforeningens samlede indtægter.

Processen

I januar i år var de 23 kræftpatientfore- ninger kaldt til fællesmøde af Kræftens Bekæmpelse, hvor der blev orienteret om det nye krav af direktør i KB, Leif Vestergård og direktøren for Danske Patienter, Morten Freil. De forklarede, at grænsen på 5 procent er valgt, fordi det er den grænse, der gælder for Danske Patienters medlemsorganisationer, som Kræftens Bekæmpelse er medlem af.

Ingen af de små kræftpatientforeninger er dog medlem af Danske Patienter, da kontingentet langt overstiger, hvad en lille patientforening kan overkomme økono- misk, så vi har været uden indflydelse på kravet. Medlemsforeningerne er store pa- tientforeninger som fx Kræftens Bekæm- pelse eller Gigtforeningen.

I april var vi igen til fællesmøde med Kræf-

HUSK

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

tens Bekæmpelse, og her forklarede formanden for KB, Dorthé Krüger, at beslutningen om fem-procents-kravet ikke er til diskussion, og at kræftpatientforeningerne i maj ville modtage et udkast til nye samarbejdsaftaler, som vi skulle underskrive på det årlige samarbejds møde i august.

Protester

De fleste af de små kræftpatientforeninger, inklusive Dansk Myelomatose Forening, har protesteret imod fem-procents-kravet, som vi finder udemokratisk, unødvendigt og formynderisk. Vi føler os ærlig talt også mistænkeliggjort.

Men det værste er, at kravet uundgåeligt vil ramme vores hjerteblod, medlemsaktiviteterne, og forringe Dansk Myelomatose Forenings økonomiske muligheder for at afholde vores velbesøgte og informative temamøder, seminarer og konferencer næsten eller helt uden brugerbetaling.

"Skydes eller hænges"

Kravet fra Kræftens Bekæmpelse har gjort det sidste halve år surt for bestyrelsen. Arbejdet med at finde ud af, om vi helst ville "skydes eller hænges" (underskrive eller ikke underskrive), har været tungt og taget meget af vores tid og opmærksomhed. Men vi har internt haft en rigtig god proces med flere ekstra bestyrelsesmøder, gode og konstruktive snakke, spørgsmål og svar og erfaringsudveksling med nogle af de øvrige kræftpatientforeninger.

Før samarbejds mødet den 18. august var alle sten vendt. Dansk Myelomatose Forening og flere andre foreninger havde fået gennemført en række ændringer til den oprindelige formulering af samarbejdsaftalen, som var så ufordelagtig for de små foreninger, at DMF ikke kunne underskrive den.

DMF vil samarbejde

Efter disse ændringer til den oprindelige tekst var gennemført, valgte bestyrelsen at underskrive aftalen om at overholde fem-procents-kravet og dermed fortsat samar-

bejde med Kræftens Bekæmpelse efter 1. januar 2018 – frem for at forsøge at klare os selv uden støtte af nogen art fra KB.

Dette ja til samarbejdet kan dog senere blive vendt til et nej, da Kræftens Bekæmpelse har betinget sig, at der kan komme ændringer til aftalen, såfremt Danske Patienter ændrer deres "Retningelinjer for Danske Patienters Medlemsorganisationers samarbejde med lægemiddel- og medico-industrien samt privathospitaler."

Dansk Myelomatose Forening har til gengæld betinget sig, at vi kan komme ud af aftalen med dags varsel, såfremt disse ændringer er uacceptable for foreningen.

Vi tager udfordringen

Men uanset om Dansk Myelomatose Forening på længere sigt kommer til at stå med eller uden samarbejdsaftale med Kræftens Bekæmpelse, vil det blive et stort arbejde og en udfordring for bestyrelsen at opretholde det samme aktivitetsniveau for færre penge. Dette skyldes ikke mindst, at der – uanset hvad – vil være meget større usikkerhed om, hvor mange midler vi har at gøre med, og det vil gøre det sværere at planlægge, især store arrangementer.

Vi har ganske vist fået at vide, at Kræftens bekæmpelse vil hæve summen på det samlede tilskud til de kræftpatientforeninger, de samarbejder med. Men beløbet bliver ikke så stort, at det kan erstatte de tilskud fra medicinalfirmaerne til foreningens aktiviteter, som vi nu må vinke farvel til.

Et af vores ændringsforslag til aftalen gik netop ud på at gøre det tilladt for en forening at spare op til en stor begivenhed – eller undtagelsesvis at modtage større engangsbeløb fra medicinalindustrien.

Der vil komme opdateringer i de næste numre af Myelomatosebladet, efterhånden som bestyrelsen bliver klogere på, hvad konsekvenserne bliver og hvordan vi kan mildne dem.

Tal med dine nærmeste om de svære emner i tide

Af Sanne Larsen

På vores sommermøde i Holbæknetværket blev min mand og jeg bekræftet i værdien af at få talt med sine nærmeste om alt det, som man syntes er vigtigt, når man lever med alvorlig sygdom tæt inde på livet.

På mødet deltog Kate, som mistede sin mand Erik i december 2016. Det var dejligt og livsbekræftende at se Kate igen. Ved runden fortalte hun om Eriks sidste tid. Kate fortalte, at det havde været en hjælp for hende og Erik, at de havde talt om mange af de svære emner, og derfor var afklaret med, hvordan de ønskede den sidste tid skulle være.

I forbindelse med begravelsen sagde organisten: "Jeg er helt misundelig på dig Kate, fordi at I har fået talt om det svære, mens tid var – jeg ville ønske at det samme var tilfældet for langt flere."

Jeg har selv mistet min første mand, og er enig i, at netop denne afklaring gør det lettere at gennemleve den sidste tid med ro i sindet og fokus på nuet.

Brug samtaleskemaet

Til dette formål vil vi gerne opfordre dig og dine nærmeste pårørende til at anvende samtaleskemaet (udsendt med Myelomatosebladet i november sidste år) som en hjælp til at I får talt om de emner, som er vigtige, når man lever med en alvorlig sygdom.

I novemberbladet sidste år fortalte jeg om, at min mand og jeg fik ideen til samtaleskemaet efter et møde i vores netværk, hvor vi delte os i to grupper; patienter og pårørende. Her fik vi indsigt i, at de svære samtaler blev undladt i mange forhold. Enten for at undgå at såre hinanden – eller fordi man ikke ved, hvordan man skal tale om sygdommen og de ting, der følger med.



Vi har efterfølgende fået mange positive tilbagemeldinger fra patienter og pårørende. Det glæder os selvfølgelig meget. Vore tanke med skemaet var netop, at man igennem besvarelsen af spørgsmålene kunne blive bevidst om sine egne følelser og tanker. Og at samtalen kan hjælpe til at blive klogere på de pårørendes følelser og tanker.

Brug ved tilbagefald

Personligt har jeg anvendt samtaleskemaet flere gange med min mand. Sidst min sygdom rørte på sig, valgte min mand og jeg at bruge samtaleskemaet igen. Her blev vi bekræftet i værdien af at tale sammen, når der sker ændringer i sygdomsforløbet.

Jeg har også brugt skemaet med flere nære familiemedlemmer samt med mine to nærmeste veninder. Alle samtaler har givet mig mere indsigt i, hvordan mine nærmeste oplever min livssituation og hvad det gør ved dem.

Nogle af samtalerne har været hårde, men overordnet set har de været positive, og jeg er meget taknemlig over, at mine pårørende har haft lyst til at dele deres tanker med mig.

Bliver genoptrykt

På konferencen i Kolding i marts fik vi viden om, at 45 procent af deltagerne allerede havde benyttet samtaleskemaet. Det synes vi er fantastisk – vores brændende ønske er nu, at endnu flere vil prøve at anvende det.

Vores erfaring er at det er godt at tale om alle emner i spørgeskemaet når man er i gang. Men hvis det virker overvældende at skulle tale om alle spørgsmål på en gang, kan I fx nøjes med at begge partner vælge to-tre spørgsmål ud og gemme resten. I så fald vil vi anbefale, at I starter med de emner som I hver især finder vigtigst.

Anvendelsen af samtaleskemaet - også af mennesker med andre sygdomme -

har været så positiv, at vi står for at skulle lave et genoptryk i nærmeste fremtid. Hvis du har feedback, som du mener, kan være med til at forbedre forståelsen eller anvendelsen af samtaleskemaet, vil vi være taknemlige hvis du vil kontakte mig på mailadressen: jflarsen@youmail.dk



Jørgen og Sanne Larsen, som har udviklet samtaleskemaet for Dansk Myelomatose Forening

Kom godt i gang med samtaleskemaet

Min mand Jørgen og jeg vil opfordre dig til først at kigge spørgsmålene i skemaet igennem. Stil derefter dig selv følgende spørgsmål:

- Hvilke nære relationer vil jeg gerne anvende samtaleskemaet sammen med?
- Hvilke emner i samtaleskemaet har jeg endnu ikke talt med min nærmeste om, efter at vi fik sygdommen ind i vores liv?

Når du har valgt, hvem du gerne vil tale med, er vores råd:

- Fortæl din/dine nærmeste direkte, at du har et ønske om, at I skal anvende skemaet som en hjælp til en god samtale
- Aftal med den/de pågældende hvornår samtalen/samtalerne skal være
- Afsæt tid og prioriter det

For at skabe de bedste forudsætninger for en god samtale, anbefaler vi følgende:

- Afsæt 20-30 minutter, hvor I udfylder skemaet hver for sig
- Ved selve samtalen er det vigtigt, at begge parter gør deres bedste for at lytte aktivt med en positiv og nysgerrig indstilling
- Tag smilet med i samtalen, også til de alvorlige emner. Det er OK både at grine og græde
- Det er helt almindeligt, at I ved nogle af spørgsmålene i skemaet vil have forskellige oplevelser af, hvordan sygdommen fylder og påvirker jeres hverdag. Det kan være med til at gøre jer klogere på hinandens følelser og tanker, og er udgangspunktet for den gode dialog.

Du kan hente samtaleskemaerne på Dansk Myelomatose Forenings hjemmeside www.myelomatose.dk, hvor du også finder en lille introduktionsvideo.

Rettelse:

Daratumumab virker endnu bedre end vi skrev

I artiklen i aprilnummeret af Myelomatosebladet har der desværre indsneget sig en fejl, idet vi kom til at underdrive effekten af Daratumumab i forsøgene Castor og Pollux.

Vi skrev, at den progressionsfri overlevelse i Pollux (Daratumumab + Revlimid + dex) var 18,4 måneder og i Castor (Daratumumab + Velcade + dex) 7,2 måneder. Men disse tal var for kontrolgrupperne, der ikke fik Daratumumab.

I de grupper i de to forsøg, der fik tilsat Daratumumab til behandlingen, går det patienterne så godt, at man endnu ikke kan sige, hvad den forøgede gennemsnitlige progressionsfri overlevelsestid er, fordi der ikke er nok patienter, der endnu har fået tilbagefald.

Redaktionen beklager fejlen. **LE**

Rehabilitering for myelomatose-patienter og pårørende



REHPA tilbyder dig, der har myelomatose, at få et afbræk fra hverdagen og samtidig få ny viden og hjælp til at leve dit liv igen. Et REHPA-ophold er både for mænd og kvinder, unge og ældre – fællesnævneren er, at du har myelomatose og har et fysisk eller psykisk behov for at få støtte til at leve dit liv.

Tilbuddet er et ophold, som foregår over fem dage, hvor du gennem undervisning, samtaler, fysisk træning og hyggeligt samvær bliver klogere på dig selv

og får værktøjer til at turde leve dit liv igen trods sygdommen. Undervisning og samtaler tager udgangspunkt i netop den situation og de emner, som er aktuelle for dig og de andre deltagere. Pårørende er også velkomne.

Opholdet løber fra mandag til fredag i uge 38, 40, 44 og 46 i 2017 og uge 8 og 16 i 2018. Ca. 12 uger efter første ophold afholdes 2 dages opfølgning.

I uge 38 og 40 bliver du indkvarteret på hotel Nyborg Strand. De øvrige uger indkvarteres du på REHPA i Nyborg. Det er gratis at deltage. Du søger om deltagelse via et henvisningsskema, som hentes på <http://www.rehpa.dk/borger/rehabiliteringsforloeb/>

Læs mere om REHPA – Videncenter for Rehabilitering og Palliation og rehabiliteringsophold på www.Rehpa.dk

Tre nye protokoller

Af Annette Vangsted, overlæge

Myelomatosebladet har fra Hæmatologisk Afdeling på Rigshospitalet modtaget information om tre nye protokoller. Yderligere information om deltagelse i disse kliniske forsøg kan fås hos behandlende læge.

Ny immunterapi ved tilbagefald

Et klinisk studie med en helt ny immunterapi er netop startet på Rigshospitalet i samarbejde de hæmatologiske afdelinger i Odense, Roskilde og Herlev.

For at deltage skal man have tilbagefald efter at have fået imid'er (Thalidomid, Revlimid, Pomalidomid) eller proteasomhæmmere (Velcade, Ixazomib, Carfilzomib), og ens myelomatose skal være følsom for APO010, som stoffet hedder.

Formålet med studiet er at undersøge, hvilken dosis der er den sikreste og samtidig mest optimale for at bremse myelomatosen.

Ved en knoglemarvsbiopsi får man testet, om myelomatosecellerne er følsomme. Undersøgelsen kaldes DRP (Drug Response Prediction). Hvis de er, kan man eventuelt blive tilbudt behandling med APO010. Ca. en tredjedel har følsomme kræftceller.

APO010 er en Fas-ligand, der binder til CD95-molekylet på oversiden af kræftcellerne, hvorefter kræftcellerne bliver slået ihjel. Behandlingen efterligner funktionen af immunsystemets T- og NK-celler, der også benytter modtagemolekylet CD95 til at fjerne uønskede celler.

Behandlingen foregår i Fase 1-enheden på Rigshospitalet, og gives som indsprøjtning i årerne på dag 1, 8 og 15 efterfulgt af en uges pause. Behandlingen gentages hver 4 uge.

Durvalumab til nydiagnosticerede eller som vedligehold

Et nyt klinisk studie med immunterapi med Durvalumab tilbydes nu til myelomatose-

patienter, der ikke er kandidater til højdosisforløb med stamcellestøtte.

Durvalumab i kombination med standardbehandlingen med Revlimid + dex tilbydes på diagnosetidspunktet.

Desuden tilbydes Durvalumab i kombination med lavdosise Revlimid som vedligeholdelsesbehandling efter højdosise kemo-terapi med stamcellestøtte til myelomatosepatienter, der har en ugunstig prognose. Behandling med Durvalumab gives som en infusion en gang om måneden.

Revlimid gives som tabletbehandling dagligt i 21 dage efterfulgt af en uges pause. Det kliniske studie forgår på Rigshospitalet, i Odense og i Vejle.

Durvalumab er et antistof der blokerer molekylet PD-L1, der udtrykkes på overfladen af myelomatosecellen. Det forventes, at man ved at blokere PD-L1 på kræftcellen kan ophæve hæmningen af immunsystemet.

Trametinib og Dabrafenib ved tilbagefald

Et klinisk studie med tabletbehandling med Trametinib og Dabrafenib tilbydes til patienter, hvor kræftcellerne har en mutation kaldet BRAF V600E. Behandlingen tilbydes myelomatosepatienter, der har modtaget mindst to tidligere behandlingslinjer med imid'er (Thalidomid, Revlimid, Pomalidomid) eller proteasomhæmmere (Velcade, Ixazomib, Carfilzomib), og hvor disse behandlinger ikke længere er effektive.

Kun ca. fem procent af alle patienter med myelomatose har en kræftform med mutationen BRAF V600E. Man kan undersøge tidligere udtaget knoglemarvsvæv for forekomst af mutationen. Hvis BRAF V600E findes, kan man komme i betragtning til studiet.

Tabletbehandlingen med trametinib og dabrafenib foregår i Fase 1- enheden på Rigshospitalet.

Revaccineres eller ej efter højdosisforløb?

Lægerne på landets hæmatologiske afdelinger er mildest talt uenige om behovet for revaccination efter højdosis kemobehandling og stamcelletransplantation. Derfor må du som patient selv tage ansvaret og bestemme, om du vil eller ej.

Af Søren Dybdahl

Helt sikkert ja. Tja – måske. Nej, slet ikke.

Holdningerne er mildest talt delte, når man diskuterer for eller imod revaccination af kræftpatienter, der har fået stamcelletransplantation eller højdosis kemoterapi med stamcellestøtte. Læger og myndigheder er så uenige, at de fælles retningslinjer er uklare, og hvert enkelt hospital afgør derfor selv, om de vil tilbyde revaccination.

Emnet er ellers relevant nok. For ved stamcelletransplantation påvirkes patientens immunforsvar, og nogle hospitaler tilbyder derfor revaccination for at sikre, at barndommens vacciner mod mæslinger, røde hunde og lignende stadig er virksomme.

På Sjællands Universitetshospital Roskilde er revaccination standard for alle stamcelletransplanterede patienter tre, seks og 12 måneder efter transplantation. Men på Herlev Hospital og Rigshospitalet er revaccination ikke et tilbud.

Overlæge Carsten Helleberg fra Hæmatologisk afdeling på Herlev Hospital mener, at revaccination kun er relevant i de tilfælde, hvor patienten har modtaget stamceller fra en fremmed donor. I det tilfælde er der en reel risiko for, at tidligere vaccinationer er neutraliseret.

Herlev Hospital og Rigshospitalet går dermed i én retning, mens andre hospitaler går i en anden.

Sjællands Universitetshospital Roskilde har udarbejdet interne retningslinjer, som



skal sikre, at alle relevante patienter bliver tilbudt revaccination, men at andre hospitaler ikke gør det, kan skyldes, at der ikke er helt klare retningslinjer fra myndighederne.

Internationale retningslinjer

Professor og dr. med. Niels Abildgaard, som er formand for samarbejdet Dansk Myelomatose Studie Gruppe (DMSG) og derudover er overlæge på Hæmatologisk Afdeling, Odense Universitetshospital fremhæver, at en nedsat gruppe af danske transplantationslæger er nået frem til en anbefaling af, at de danske hæmatologiske afdelinger bør følge de internationale retningslinjer.

- De internationale retningslinjer anbefaler, at der gives faste revaccinationer efter højdosis kemoterapi og stamcellestøtte. Mig bekendt har de danske transplanta-

tionscentre besluttet at følge denne anbefaling, siger Niels Abildgaard.

- Personligt er jeg af den opfattelse, at det med hensyn til de traditionelle børnevaccinationer ikke er så afgørende at vaccinere myelomatosepatienter. Den højdosisbehandling, der gives ved myelomatose, er ikke så kraftig som ved lymfekræft.

Jeg har i mere end 20 år som myelomatosebehandler ikke set genopblussen af børnesygdomme. Derimod er det nok en god ide at lade sig vaccinere mod pneumokokker og hæmophilus – det er nogle af de bakterier, som kan give alvorlig lungebetændelse. Desuden bør man årligt blive vaccineret mod influenza, lyder Niels Abildgaards råd.

Du bestemmer selv

Hvis du som transplanteret patient er bekymret, kan du til enhver tid bede din læge om at blive revaccineret, lyder rådet fra formanden for Dansk Myelomatose Forening. Men hvis det ikke er det behandlende hospitals politik at tilbyde revaccination, vil det som regel foregå mod betaling hos egen læge.

- Som udgangspunkt er det dig som patient, der bestemmer. Det vigtigste er derfor, at du tager stilling. Hvis du er mest tryk ved at blive revaccineret, så bed din læge om det, siger formand for Dansk Myelomatose Forening, Kaja Schmidt.

Vaccinationerne kan eksempelvis være MFR-vaccinen, som alle har fået som barn og som dækker mæslinger, røde hunde og fåresyge. Det kan også være nyere vaccinationer mod lungebetændelse, influenza eller tropesygdomme.

Levende vacciner

Du bør dog være særligt opmærksom, hvis du ønsker at blive revaccineret med vaccine med levende vira, som fx skoldkopper - eller skal vaccineres mod visse tropesygdomme.

Vacciner med levende vira kan være en risiko for personer med reduceret immunforsvar, men i praksis er det dog ofte sådan, at sygdommene næsten altid vil være farligere at få end vaccinen. Der bør derfor foretages en afvejning af risikoen for at få vaccinen mod risikoen for at få en given sygdom. Rådfør dig altid med en læge, der kan lave en faglig vurdering.



M-Y-E-L-O-M-A-T-O-S-E

Af Frederik Luel



Frederik Luel

Der er nogle ting, man bare husker i detaljer. Det er fx mordet på Kennedy, den 9. april, den 4. maj og 9/11. Lige bortset fra 9/11, så husker jeg naturligvis ikke nogen af dem, da jeg kun er 49 år i dag. Til gengæld husker jeg meget tydeligt, og i detaljer, den 10. juli 2014.

Den 10. juli 2014, dagen efter min fødselsdag, få dage før sommerferien, fik jeg diagnosen myelomatose. Tegnene frem til dagen havde været utallige, men jeg fattede ikke en eneste mistanke før end denne solrige sommerdag.

På dagen forstod jeg, at dette mærkelige ord med mange stavelser og vokaler ville blive mit. Jeg øvede det: My-e-lo-ma-to-se. My-e-lo-ma-to-se. My-e-lo-ma-to-se.

Sådan! I løbet af få timer var jeg helt fortrolig med det ord. Forstod jo godt, at jeg kom til at gentage det ord mange gange. Og i dag kan jeg sige det på samme erfarne måde som lægerne og sygeplejer-

skerne på de hæmatologiske afdelinger, altså uden det første e og det første o, og nogen gange uden det sidste e.

Kræft - nej, ikke mig

En tidligere læge på Rigets Hæmatologiske afdeling gav mig beskeden. Det var på Frederiksberg hospital. Uger forinden havde en ung, knap så godt dansktalende læge samme sted fortalt, at jeg skulle have en knoglemarvsbiopsi. Mine samtaler med hende var en del af den udredning, som min praktiserende læge havde skudt i gang, foranlediget af en besked fra Blodbanken: "Vi kan ikke tappe mere blod på dig, før du har fået tjekket "dit system". Din hæmoglobinværdi er unormalt lav".

Jeg spurgte frygtløst om, hvad det kunne handle om. Laboranten ville ikke udtale sig, "det måtte hun ikke", bedyrede hun. Desuden kunne hun ikke se noget konkret. Jeg bad hende fortælle, hvad det i værste fald kunne betyde. "Kræft" sagde hun. "Nå, nå" sagde og tænkte jeg, og gav det ikke yderligere tanker. Kræft, nej ikke mig. Jeg bestilte dog tid hos min egen læge, så jeg kunne blive udredt og derefter fortsætte mit mangeårige virke som bloddonor.

Utydeligt svar

Først blodprøver. En opfølgende samtale med den dårligt dansktalende unge kvindelige læge. Så flere blod-, og nu også urin- og fæcesprøver. Endnu en samtale med den unge kvindelige læge. Heller ikke, som jeg oplevede det, noget alarmerende nyt i de seneste prøver.

Men i bagklogskabens ulideligt klare lys så må hun have fortalt mig, at den var gal. Jeg husker måske, at hun nævnte, at der vist muligvis kunne være risiko for, at det var alvorligt. Gjorde hun dét, så har jeg

ikke tillagt det nogen betydning. Jeg tænker tilbage med en svag følelse af, at hun måske godt kunne have taget mere fat. Måske gjorde hun det ikke, fordi hun ikke havde denne rette indsigt. Det må henstå ubesvaret, jeg kan kun gisne.

En kombination af, hvad jeg antager er hendes manglende hæmatologiske indsigt, måske sproglige barrierer og min egen gode sans for ikke at bekymre mig unødigt, forklarer nok det meste. Med andre ord: Dårligt lægefagligt dansk og en patient i fornægtelse er måske en mindre hensigtsmæssig kombination, når der skal svar på bordet. Det er i hvert fald min konklusion.

Det eneste jeg hæftede mig ved i min samtale med den unge læge var, at jeg skulle møde op til en knoglemarvsbiopsi den 10. juli 2014 på Frederiksberg hospital. Og jeg var som sagt på ingen måde ramt af noget, der kunne give mig anledning til skyggen af bekymringer. Alt åndede på forunderligste vis ro og fred mellem den 23. juni og den 10. juli for mit vedkommende.

Også selvom jeg nu bagefter kan konstatere, at kræftcellerne har holdt en fest i mig i disse dage.

Diagnose og forvirring

Så om morgen den 10. juli 2014 hoppede jeg glad og ubekymret på MC'en. Afsted på job med tid til knoglemarvsbiopsi på Frederiksberg Hospital sen formiddag. Der sad jeg så med bukserne nede om anklerne og ventede på, at nogen skulle gennemføre knoglemarvsbiopsi på mig. Ind kommer den tidligere læge på Rigets Hæmatologiske afdeling. Trykker hånd. Siger, at der ikke bliver brug for biopsi. I sin hånd holder han et stykke papir. Sygeplejersken, som har gjort mig og remedierne klar, ser forvirret på ham. Både jeg og hun var klar til biopsi. Jeg registrerer forvirringen og undrer mig. Hvad sker der lige?

Når jeg tænker tilbage på forløbet, så forestiller jeg mig, at den på dagen ansvarlige læge, kort før biopsien tjekker op på min sag. Jeg tror endog, at det først er på vej hen til biopsi-stuen, det går op for ham, hvor galt det er fat med mig. Han træder læsende i papiret ind på stuen.

”Jeg vil ikke udsætte dig for en biopsi her, de vil alligevel lave en på dig på Riget”, siger han. Da jeg en lille uges tid senere får biopsien, er jeg lægen fra Frederiksberg Hospital taknemlig for hans beslutning. Ingen grund til at frådse med de der knoglemarvsbiopsier.

Først nævner han en diagnose, som jeg har glemt navnet på, men som er opkaldt efter en svensk forsker, måske østrigsk. Men nej det er der vist ikke tale om alligevel. Så siger han, at der måske kan være tale om MGUS, et forstadium til myelomatose, som mange lever et helt og fredeligt liv med.

Endnu har jeg ikke fattet mistanke om kræftalvoren. Ordet kræft er endnu ikke nævnt. Lytter smilende, nervøst til hans samtale med sig selv, og er nu pænt spændt på, hvad han kommer frem til. Han kigger yderligere på papiret. ”Nej nok lidt mere alvorligt end det”, siger han. Han fortsætter ”Følg med ned til mit kontor”.

Kræft, angst og tårer

På med bukserne og afsted til uvarslet lægekonsultation. Han gennemgår, hvad jeg i dag ved er CRAB- kriterierne. Han læser op fra sin skærm, fra hvad jeg i dag tænker må være lægehåndbogen. Kriterierne for myelomatose er tilstede. M-komponent på godt 40, lav hæmoglobin

og noget tredje, som jeg ikke husker. Han stiller diagnosen: Myelomatose. Du har knoglemarvskræft. Uhelbredelig kræft. Det er alvorligt.

Jeg mærker angsten, tårerne og alle spørgsmålene, som presser sig på. Har jeg kræft, uhelbredelig kræft? Og hvorfor får jeg det først at vide nu, tænker jeg? Den unge læge, som jeg havde talt med flere gange før, havde jo samme grundlag som denne læge at kigge på. Som sagt jeg er i bagklogskabens ulidelige klare lys sikker på, at hun må have sagt det på dårligt dansk til mig, tykhovedede dumme mand, der ikke har evnet at fatte alvoren fra start.

Jeg sætter mig udenfor. Sunder mig. Går ind igen. Får styr på de vigtigste detaljer sammen med lægen, som jeg nu er på fornavn med. Får ringet til min brors kone, som er praktiserende læge. Lægen fortæller hende, i uforståelige lægetermer, hvad det handler om. Hun får mig i røret igen, og bekræfter alvoren. Du har M-komponent, det er alvorligt. "Du må hellere ringe til Pernille", min kone.

Lægen ringer til Riget. Og jeg får en tid på Hæmatologisk afdeling indenfor et par dage, så de kan stille diagnosen endeligt. "Jeg vil ikke udsætte dig for en biopsi her, de vil alligevel lave en på dig på Riget", siger han. Da jeg en lille uges tid senere får biopsien, er jeg lægen fra Frederiksberg Hospital taknemlig for hans beslutning. Ingen grund til at frådse med de der knoglemarvsbiopsier.

3 års status

I dag kan jeg se tilbage på et år med behandling. Først fik jeg højdosisforløb med stamcelletransplantation. Det virkede ikke helt så godt på mig.

M-komponenten kom ned, men ikke langt nok ned. Derfor toppede de op med Revlimid, og det virkede, så jeg i sommeren 2015, et år efter diagnosen, var i god bedring, eller remission, som man siger på sygdomsk. Ikke målbar M-komponent. Ikke forsvundet, men ikke målbar. M-komponenten er nu vendt tilbage, ganske langsomt, og i skrivende stund afventer jeg hæmatologernes beslutning om, hvad jeg så skal behandles med.

Lys forude

At de ikke kan beslutte sig, skyldes den ualmindelig lykkelige situation, at min "mylmatos" i denne omgang udvikler sig langsomt - og endnu lykkeligere, for os alle sammen - at de ikke ved, hvilken af mange, mange, mange behandlingsmuligheder, de skal udsætte mine syge celler for. Der er virkelig udviklet meget på mine 3 år i myelomatoseland. Min læge har i skrivende stund overvejet tre forskellige muligheder, uden endnu at have besluttet endeligt.

Indtil videre er jeg tilbudt at være med i et forsøg, (APO010, læs om det på side 15, red.), hvor man analyserer de syge cellers genetik. Det er meget spændende, og det skulle efter sigende medvirke til, at man kan målrette og skræddersy behandlinger til den enkelte patient.

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 journalister, der selv er patienter.

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

GMAN udvider ud over alle grænser

Af Kurt Nørgaard Petersen og Bibi Moe



Det årlige netværksmøde i Global Myeloma Action Network (GMAN) har i år været afholdt i Madrid den 17. -19. juni. Møderne er altid planlagt i forbindelse med den store hæmatologiske konference for lægerne EHA (European Haematology Association), som sidste år foregik i København.

GMAN er en del af International Myeloma Foundation (IMF, Internationale myelomatose forening), der blev etableret i 1990. Foreningen er den ældste og største forening på verdensplan, der fokuserer specielt på myelomatose.

Hovedformålet med foreningen er at forbedre livskvaliteten for myelomatosepatienter rundt om i verden og stille skarpt på forskning og behandling. Omkring 750.000 personer i verden lever med myelomatose.

Det er også IMF, der økonomisk står bag, når der afholdes seminar for medlemmerne af Dansk Myelomatose Forening i Danmark hvert år.

Inspiration og støtte

Fra Dansk Myelomatose Forening startede med at deltage i møderne i 2014 og til nu, er gruppen af medlemslande vokset meget. Vi var i år 40 medlemmer fra 37 lande og fem kontinenter. Vi 40 var patienter, efterladte, pårørende, læger og ansatte i foreningerne.

Meningen med at mødes er, at de p.t. mere end 40 myelomatosepatientforeninger på

verdensplan kan støtte og inspirere hinanden gennem et engagement i hinandens arbejde til gavn for patienterne.

Fra Dansk Myelomatose Forening deltog vi to repræsentanter, Bibi Moe og Kurt Nørgaard Petersen.

Emnerne på de meget koncentrerede to mødedage var bl.a.:

- Hvor langt er GMAN nået det sidste år?
- Hvad kan vi gøre, hvis patienterne ikke har adgang til de nye behandlinger?
- Forsøg med nye kombinationer: bla. Nivolumab + pomalidomid + dex og Duvalumab + pomalidomid + dex.
- Hvordan prissættes de nye behandlinger? Ud fra USA-prisen, fastsættes priserne for de andre lande, og derfor er der så høje priser, at patienter i nogle lande slet ikke kan få den nye behandling.
- Der findes syv-otte forskellige typer af myelomatose, og der er på nuværende tidspunkt ikke forskellig behandling til de forskellige typer.
- IMF tilbyder hjælp til nye projekter.
- Præsentation af arbejdet for patienter (og pårørende) i Frankrig, Colombia, Brasilien, Sydkorea, Canada samt Armenien, Kroatien og Paraguay.



Igen i år er vi blevet inspireret til vores arbejde i Danmark samt blevet overbevist om, at vi har nogle af de bedste betingelser i verden for patienterne mht. adgang til de nye behandlinger.

Vi ser frem til mødet i Stockholm i 2018.

Foreningen til Folkemøde på Bornholm

Af Ove Nielsen, DMF sekretær

Bestyrelsen havde besluttet, at Dansk Myelomatose Forening igen i år skulle være repræsenteret på Folkemødet. Så tirsdag aften den 13. juni drog formand Kaja Schmidt og undertegnede af sted fra Billund mod Køge færgeterminal med bilen lastet med håndbøger, foldere og øvrigt materiale, så Folkemødets deltagere kunne blive bekendt med Dansk Myelomatose Forening.

Onsdag kl. 00.30 stod vi ud af havnen i Køge med ankomst til Rønne kl. 06.00. Så der var god tid til at blive indlogeret i Klemensker og orientere os på Folkemødets område i Allinge, før det begyndte. Lisbeth Egeskov og Ingelise Kvist blev afhentet ved færgen i Rønne sidst på onsdagen, og så var vi ellers klar til Folkemødet begyndte torsdag.

Vagter i teltet

Vi var sammen på Folkemødet med andre fra de små kræftforeninger og indgik i vagthold i et telt, der var stillet til rådighed af Kræftens Bekæmpelse tæt på deres stand. Vi var på vagt i teltet i to timers perioder torsdag, fredag og lørdag sammen med en eller to andre foreninger.

Da myelomatose er en relativ sjælden sygdom, var det nok begrænset, hvor mange af de besøgende, der havde kendskab til sygdommen, og de besøgende i foreningsteltet var nok mere interesseret i de mest kendte former for kræft, men foreningen fik da vist flage.

Samtalerne, ideudvekslingen og relationerne til medlemmer af de andre deltagende kræftpatientforeninger var også af stor værdi for os som patientforening.

Netværk og debatter

Vi, der var af sted, blev afgjort klogere. Både på fakta, men også på, hvordan vi

kan gribe det an og prioritere vores tid bedst muligt næste år, netværke mere og deltage i flere debatter. Vi vil også gerne stå i Patientforeningsteltet igen, hvis der bliver et i 2018, men vi vil være mere skarpe på, hvad der skal til for at få mere kontakt med "folket". Hvis vi altså får råd til at tage af sted. Det håber vi.

Ind imellem vagterne var vi flittige deltagere og tilhørere ved relevante events og debatter inden for det sundhedsfaglige område. Læs mere herom på de næste to sider.

Efter nogle oplevelsesrige og anstrengende dage, forlod Lisbeth og Ingelise folkemødet lørdag sidst på eftermiddagen. Formanden og jeg pakkede sammen og forlod folkemødet og Bornholm søndag eftermiddag.



På vagt i Patientforeningsteltet. Fra venstre formand Kaja Schmidt, sekretær Ove Nielsen, bestyrelsesmedlem Ingelise Kvist og næstformand Lisbeth Egeskov.

God debat om selvrapporterede patientdata

Af Lisbeth Egeskov



Fra venstre ordstyrer Adam Holm, patient Lisbeth Egeskov, Dansk Myelomatose Forening, forsker Christen Lykkegaard Andersen, selvmåler Anders Høeg Nissen. Foto: Oscar Haumann/Zevegraf.

Undertegnede var inviteret til at deltage i en debat om patientdata, nærmere bestemt om de data, som patienterne selv rapporterer, de såkaldte PRO-data.

Debatten var delt i to dele. Første del, som jeg deltog i, havde "folk på gulvet" som deltagere. Foruden jeg, som repræsenterede patientperspektivet, deltog journalist og selvmåler Anders Høeg Nissen og læge, Ph.d. Christen Lykkegaard Andersen, Sjællands Universitetshospital i første runde.

Ordstyrer Adam Holm spurgte ind til, hvilke fordele der kan være ved at overvåge sig selv og registrere resultaterne.

Anders Høeg Nissen, som i årevis har målt og registreret alverdens data om sig selv, gør det mest af alt af nysgerrighed.

Jeg sagde, at som myelomatosepatient kunne man måske have fået en diagnose tidligere, hvis man målte sig selv, men at det også kan bruges til at fange tilbagefald tidligt, hvis man har flere infektioner, øget træthed, nye smerter, blå mærker.

Nytten af PRO-data for os er dog først og fremmest at kunne registrere - og dermed huske - sine symptomer mellem kontaktlægebesøgene og at kunne overvåge bivirkninger ved behandling (eksem, blod-

sukker, diarre/forstoppelse, søvn, syn, blodtryk osv.) eller fange en depression eller andre følgevirkninger af sygdommen i opløbet.

Jeg påpegede også, at der netop ved ASCO-kongressen i juni blev offentliggjort banebrydende resultater fra et forsøg med PRO-data, hvor meget syge kræftpatienter skulle indrapportere deres symptomer løbende til en sygeplejerske imellem lægebesøgene.

Forsøget skulle måle forskelle i livskvalitet, men det viste sig, at de kræftpatienter, der løbende indrapporterede symptomer, også levede betydeligt længere.

Christian Lykkegaard Andersen var meget begejstret for dette resultat, da han selv er i gang med et lignende forskningsprojekt på hæmatologisk afdeling på Roskilde Sygehus, som vi forhåbentlig snart kommer til at høre mere om.

I den politiske del af debatten med sundhedsordfører Flemming Møller Mortensen (A), regionsrådsmedlem Karin Friis Bach (B) og formand for Danske Patienter, Camilla Hersom kom debatten især til at handle om ejerskab til patientdata. Der var bred enighed om, at data bør tilhøre patienten, og at læger og forskere kan låne

Der blev også diskuteret sikkerhed. Her markerede politikerne og flere tilhørere sig med synspunkter om, at PRO-data-sikkerheden skal være høj, og tak for det!

Patientperspektivet kan dog være anderledes. Når man er uhelbredeligt syg, bliver det vigtigste jo at overleve og måske hjælpe andre til at overleve ved at dele sine data og erfaringer.

Camilla Hersom udtrykte bekymring for, at øget brug af PRO-data kan skabe ulig-

hed, fordi patienterne selv har ansvar for at rapportere. Den bekymring er dog gjort til skamme i det tidligere omtalte forsøg, men vil selvfølgelig afhænge af, hvordan data skal rapporteres.

Alt i alt var det en rigtig god debat, og fra Dansk Myelomatose Forenings side håber vi, at vi næste år kan lade myelomatose-patient-perspektivet blive hørt i debatterne.

Hvad er PRO-data

Patient Reported Outcome data betyder data, som er rapporteret af patienten selv, fx symptomer og bivirkninger, som patienten selv oplever eller måler og rapporterer til hospitalet. Det kan ske pr. telefon eller mail eller via dataoverførsel fra smartphone eller computer.

Derfor deltager DMF i Folkemødet

Af Kaja Schmidt, formand

Folkemødet er et politisk arrangement, der har fundet sted siden 2011 i Allinge på Bornholm. Hvorfor kan en patientforening som DMF have interesse i at deltage?

Der foregår rigtig mange sundhedspolitiske og patientrelaterede debatter, som i den grad har interesse for sygdomsspecifikke patientforeninger. Disse omhandler både kræftbehandling, økonomi, patienters rettigheder, patientinddragelse og meget mere.

Er det nødvendigt, at vi deltager i dette? Ja, mener DMF's bestyrelse. Vi skal både vise flaget og interessere os for, hvilken vej sundhedsvæsenet bevæger sig for at forbedre vore medlemmers liv med sygdommen myelomatose i enhver henseende.

Den væsentligste drivkraft er muligheden for at møde andre ansigt til ansigt (politikere, organisationer, eller folk man kender i forvejen) og tæt på, ved f.eks. at deltage

i debatter både som aktører eller som tilhørere.

Som patientforening har DMF en stor viden om at være patient og bruger af sundhedssystemet. Også derfor mener bestyrelsen, det er vigtigt, at vi kommer i dialog med både befolkningen og sundhedsordførere, politikere og andre beslutningstagere.

Da vi i år stod i et mindre telt for kræftpatientforeninger med vore brochurer, blade og plakater i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse, oplevede vi ikke mange direkte henvendelser til DMF. Vi skal sammen med de øvrige kræftpatientforeninger, der deltog i Folkemødet, evaluere tilstedeværelsen i teltet. Vi er enige om, at der skal flere justeringer til inden næste år

Spændende sundhedsdebatter på Folkemødet

Af Ingelise Kvist og Lisbeth Egeskov

Vi var både til debatter om sundhedsvæsenet og pressen, om den velinformerede patient, om patientansvarlig læge, om at skaffe mere tid til patienterne i sundhedsvæsenet, om patientsikkerhed og om kræftbehandling i verdensklasse.

Den velinformerede patient

Debattens udgangspunkt var, at sundhedsvæsenet – på trods af hav af initiativer til at uddanne patienter i deres egen sygdom – ikke er klædt på til at håndtere den velinformerede patient. Direktør i VIBIS (Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet), Leila Lindén mente, at den velinformerede patient er ikke et projekt, men et møde mellem mennesker og med mennesker.

Farlig sundhedsjournalistik

I to debatter var pressen på anklagebænken for at være til fare for både sundheden og patientsikkerheden. Ingen repræsentanter for pressen ønskede at forsvare den måde HPV-sagen har kørt i pressen på, og konsekvenserne for faldet i HPV-vaccinationerne.

Til gengæld mente Lisbeth Knudsen, chefredaktør Mandag Morgen, at man ikke kan fortænke pressen i at skrive om sygdom, som folk er så sygeligt optaget af, at hver tredje søgning på Google nu handler om sygdom.

Dårlig sundhedsjournalistik er ikke kun mediernes skyld, mente læge, Ph.d. og forfatter Charlotte Strøm. Ansvar er også lægernes. De er alt for tilbageholdende med at lade sig interviewe og dele ud af deres faglighed i medierne.

Patientansvarlig læge

I Kræftplan IV lægger regeringen op til, at alle kræftpatienter skal have en patientansvarlig læge, så der kommer mere

sammenhæng i patientforløbene og begås færre fejl. Men kan det praktisk lade sig gøre, og kan den patientansvarlige læge skræddersy patientens behandling og forløb? Det var et af spørgsmålene i debatten om, hvordan vi får en patientansvarlig læge.

Det kan ikke helt lade sig gøre i praksis, mente Ulrik Lassen, professor og klinikchef, Onkologisk Klinik på Rigshospitalet: "Vi arbejder jo i teams, så patienten møder ikke den samme læge hver gang, men en fra teamet, som alle er informeret om patienten," sagde Ulrik Lassen.

Debatter om behandling

I en række debatter under fællestitlen "Kræftbehandling i verdensklasse" hørte vi blandt andre professor Inger Marie Svane, Herlev Hospital efterlyse en smidig og hurtigt godkendelsesmodel for den immunterapi, hun beskæftiger sig med. Hun mente, at myndighederne nu må gå i gang med at validere de nye behandlinger. "Hvis du skal kunne få den samme behandling i Århus som i København, kræver det, at samfundet etablerer kvalitets sikring af de nye behandlinger," sagde hun, og tilføjede: "Indtil nu har vi været foran Norge og Sverige, hvor man forhandler priser, mens folk dør af kræftsygdomme, som vi behandler her i Danmark. Jeg ved ikke, hvordan det kommer til at gå med Medicinrådet, men jeg håber ikke, det kommer til at betyde længere behandlingstid for ansøgninger."

Forvirring om behandling og overlevelse

Vi bringer her et kort resumé af den debat, der i sommer foregik i mediet Dagens Medicin om myelomatosebehandlingen i Danmark. Hvis man er utryk ved sin behandling, har man altid ret til at skifte sygehus.

Af Lisbeth Egeskov

I forsommeren kunne man i mediet Dagens Medicin læse flere artikler, en leder, en kommentar og et debatindlæg om behandling af myelomatose i Danmark. Mediet bragte en beretning om en 52-årig mor til fem med myelomatose, der af Herlev Hospital blev sendt hjem med en æske Revlimid i stedet for at blive indlagt, selv om hun havde haft 40 i feber i tre uger og en knoglemarvsprøve viste, at hun havde et aggressivt tilbagefald.

Kvinden fortalte til Dagens Medicin, at hun først var blevet lovet behandling med Carfilzomib i Herlev, men at dette behandlings-tilbud blev trukket tilbage, da behandlende læge kom tilbage til lokalet, efter at have forladt det i ti minutter. I stedet fik hun nu at vide, at hun skulle tage hjem og tage Revlimid og sige farvel til sin familie.

Familien holdt derpå kriseråd, og kvindens bror, der havde hørt om forskningsresultaterne med Daratumumab på Vejle Sygehus, ringede dertil. To dage efter sit besøg på Herlev blev kvinden - så syg og svag, at hun ikke selv kunne gå - indlagt på Vejle Sygehus, hvor hun i løbet af seks ugers indlæggelse og behandling med antibiotika, blodtransfusioner og forskellige kombinationer af myelomatosemedicin kom sig og blev rask nok til at tage hjem.

Overlevelsessstatistikker

Overlevelsessstatistikkerne, som er omtalt i artiklen, findes her: www.sundhed.dk/content/cms/89/4689_damyda_%C3%A5srapport2015_final.pdf

Ifølge Dagens Medicin kan kvinden nu gå til fitness, yoga og går lange ture med familiens hunde. Hun ønsker af hensyn til sin familie ikke at stå frem igen eller klage over behandlingen.

Debat og ballade

Kvindens beretning rejste en heftig debat. Lægefaglig vicedirektør på Herlev Hospital, Steen Werner Hansen, afviste i en anden artikel i Dagens Medicin, at myelomatosepatienter var blevet nægtet relevant behandling på Herlev.

Steen Werner Hansen beskyldte også professor, overlæge Torben Plesner, Vejle Sygehus, som behandlede kvinden, for "at tilbyde fuldstændig udokumenteret behandling til et hav af patienter", da det viste sig, at et mindre antal myelomatosepatienter fra Herlev, Rigshospitalet og Århus også havde benyttet deres ret til frit sygehusvalg, og var taget til Vejle for at blive behandlet.

Torben Plesner pegede til gengæld på, at Herlev Hospital har lavere udgifter til myelomatosemedicin end fx Rigshospitalet, og at 3-års overlevelsen for myelomatosepatienter på Herlev Hospital ifølge 2015-statistikken fra DMSG (Dansk Myelomatose Arbejdsgruppe) er 16 procent dårligere end på Rigshospitalet, og at dette "med stor sandsynlighed er konsekvensen af implementeringen af nye, dyre og effektive behandlinger på Rigshospitalet, men ikke på Herlev."

Farvel og tak efter 3. linje?

I debatten kom det også frem, at Rigshospitalet og Herlev Hospital havde planer

om at udarbejde en fælles behandlings-algoritme for myelomatose, og at der angiveligt kun skulle tilbydes 3 behandlings-linjer; herefter var det slut med behandlingsstilbud i Region H.

I Dansk Myelomatose Forening havde vi dels svært ved at se formålet med regionale behandlingsretningslinjer, når der allerede findes dels de nationale retningslinjer fra DMSG og dels en national behandlingsvejledning fra RADS (nu Medicinrådet).

Og vi havde især svært ved at tro vores egne øjne, da vi læste om planerne om kun at tilbyde tre behandlingslinjer – og så farvel. Dette blev da heldigvis også dementeret af lederne af de hæmatologiske afdelinger på Rigshospitalet og Herlev Hospital, Lars Kjeldsen og Lene Meldgaard Knudsen, da vi henvendte os til dem.

Frit sygehusvalg og second opinion

Man kan frit vælge mellem hospitaler i hele landet, når man skal udredes eller i behandling. Som myelomatose-patient bør man dog vælge et hospital med en hæmatologisk afdeling. Hvis man er utryk ved sin behandling, kan man til enhver tid skifte hospital.

Man kan selv henvende sig til det hospital, man gerne vil behandles på. Læs mere på www.sundhed.dk - søg på 'frit sygehusvalg'.

Man kan også bede om at få en "second opinion" på diagnose eller behandling.

Kvalitetssikring på vej

I kølvandet på forsommerens debat og beskyldninger besluttede DMSG sig for at få lavet en grundig analyse af, hvor store forskellene reelt er på overlevelsen for myelomatosepatienter på landets hospitaler og imellem regionerne. Vi håber analysen er færdig, så vi kan bringe resultaterne i novembernummeret af Myelomatosebladet.

Læs om det forestående analysearbejde på de næste sider i dette blad, hvor formanden for DMSG, Niels Abildgaard skriver om behandling af myelomatose i Danmark.

Det ligger Dansk Myelomatose Forening stærkt på sinde, at behandlingen af myelomatose er af den samme, høje standard over alt i landet, og at man som myelomatosepatient trygt kan stole på, at man får den bedste behandling uanset geografi.

Kilder

Denne artikel tager udgangspunkt i de artikler og debatindlæg, der har været bragt i Dagens Medicin. Vi har desuden selv indhentet oplysninger, talt med den 52-årige kvinde, set dokumentation for hendes tilstand og uafhængige lægers bedømmelse af den behandling, hun blev tilbudt i Herlev.



Behandling af myelomatose i Danmark i 2017

Af Niels Abildgaard, formand DMSG,
Professor, overlæge Hæmatologisk Afdeling, Odense Universitetshospital



Niels Abildgaard

Formanden for Dansk Myelomatose Studie Gruppe (DMSG) orienterer her om behandlinger, proceduren for godkendelse af nye behandlinger og standardbehandlinger samt en analyse af overlevelsen for myelomatosepatienter fordelt på hospitaler og regioner, som DMSG er ved at få lavet.

Det er sket rigtig meget nyt indenfor behandlingen af myelomatose i løbet af de sidste to-tre år. En række nye lægemidler er blevet godkendt af de danske myndigheder til behandling af tilbagefald af myelomatose.

Pomalidomid (Imnovid®) blev godkendt i 2014. Pomalidomid er en videreudvikling af thalidomid og lenalidomid (Imnovid®) og tilhører således gruppen af såkaldte immunmodulerende stoffer (IMiDs). Gives som tabletter og er generelt veltolereret.

Carfilzomib (Kyprolis®) i kombination med enten dexamethason alene, eller i kombination med lenalidomid (Revlimid®) og dexamethason blev godkendt i 2016. Carfilzomib er en proteasomhæmmer, og tilhører dermed samme stofgruppe som bortezomib (Velcade®). Carfilzomib er en særlig effektiv proteasomhæmmer. Stoffet medfører mindre risiko for nerveskader end bortezomib, men kan til gen-

gæld medføre påvirkning af hjerte og kredsløb. Carfilzomib skal gives i drop.

Elotuzumab (Empliciti®) i kombination med lenalidomid (Revlimid®) og dexamethason blev også godkendt i 2016.

Elotuzumab er et såkaldt antistof, som er rettet mod myelomatosecellerne, og givet i kombination med lenalidomid og dexamethason opnås øget effekt mod sygdommen. Elotuzumab giver også en aktivering af de naturlige dræberceller, hvilket kan bidrage til effekten. Skal gives i drop. Elotuzumab er veltolereret.

Daratumumab (Darzalex®) givet som enkelt-stof blev også godkendt i 2016. Så sent som her i sommeren 2017 er daratumumab givet som kombinationsbehandling med enten lenalidomid (Revlimid®) eller bortezomib (Velcade®) også blevet godkendt. Daratumumab er også et antistof rettet mod myelomatosecellerne, men har også en immunstimulerende effekt. Daratumumab skal gives som drop og tåles generel godt. Der pågår forsøg med at give daratumumab som indsprøjtning i huden. Såfremt det har samme effekt, vil det gøre behandlingen nemmere.

Ixazomib (Ninlaro®) givet i kombination med lenalidomid (Revlimid®) og dexamethason er også blevet godkendt her i 2017. Ixazomib er i lighed med carfilzomib en proteasomhæmmer. Ixazomib indtages som kapsler og tåles generel godt og er forbundet med mindre risiko for nerveskader end bortezomib.

Der er således flere nye effektive behandlinger af tilbagefald af myelomatose.

Hvorfor er de nye lægemidler ikke godkendt til første-linje behandling?

Godkendelsen af nye lægemidler sker på baggrund af opnået viden fra kliniske

forsøg, hvor nogle patienter har fået den nye medicin, og hvor effekten er sammenlignet med anden etableret behandling. Der vil oftest være tale om forsøg, hvor der indgår lodtrækning. Nye lægemidler vil altid først blive testet hos patienter med flere tidligere tilbagefald af sygdom, og derfor er det også hos disse patienter, at den nye medicin først kan vise sin gode effekt og opnå godkendelse.

Når et lægemiddel har vist sin effekt ved tilbagefald af sygdom, vil der efterfølgende blive lavet forsøg med afprøvning af lægemidlet ved nydiagnosticerede patienter, og disse forsøg pågår nu for de nævnte nye lægemidler. Indenfor blot et til to år er det således sandsynligt, at et eller flere af de nye lægemidler også vil blive godkendt til brug ved nydiagnosticerede patienter.

Hvordan tages de nye lægemidler i brug i Danmark?

Proceduren for godkendelse er, at lægemidlerne og de pågældende kombinationer først skal godkendes af det europæiske medicinagentur EMA. Derefter skal Danske Regioner, altså sygehusejerne, godkende ibrugtagningen af behandlingen på de hæmatologiske afdelinger. Ved godkendelsen af ibrugtagning forstås, at sygehusejerne dermed også betaler for de nye dyre lægemidler.

Forsinkelsen fra godkendelse af EMA til godkendelsen af de Danske Regioner har typisk været ca. to måneder, hvilket faktisk er hurtigt i forhold til flere andre lande.

Indtil 2017 er godkendelsen sket i Koordineringsrådet for Ibrugtagning af Sygehusmedicin (KRIS). Nye godkendelser skal fremover ske i regionernes nye Medicinråd. Efter godkendelse fra KRIS/Medicinrådet kan ny medicin i princippet anvendes.

Med mange nye lægemidler er der dog behov for at de anvendes på den bedste måde for patienterne. Ét nyt lægemiddel kan være bedste valg hos en konkret patient, et andet lægemiddel kan være et bedre valg hos en anden patient. Det

afgørende for valget af behandling er:

- forhold ved sygdommen, herunder tilstedeværende komplikationer til sygdommen
- forhold hos patienten, herunder evt. tilstedeværende andre sygdomme
- hvorledes tidligere behandlinger har været tålt og virket

Derfor laver DMSG hvert år en opdateret "Retningslinje for behandling af myelomatose". Den seneste for 2016 udkom først i 2017. DMSG er i gang med at opdatere retningslinjen for 2017. Sideløbende hermed har Danske Regioner også stået bag udgivelsen af en national vejledning for behandling af myelomatose. Dette har hidtil foregået i regi af Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin (RADS). Denne vejledning blev også revideret i 2016, og indholdet er stort set overensstemmende med indholdet i DMSG's retningslinje. Fremover vil Danske regioners arbejde med disse nationale vejledninger foregå i Medicinrådet.

Er behandlingen af myelomatose ens i Danmark?

Med de nationale retningslinjer og vejledninger burde behandlingen være den samme, uanset hvor man bor i Danmark. Myelomatoselægerne (DMSG's) egen retningslinje er lavet i konsensus mellem myelomatoselægerne i alle landets hæmatologiske afdelinger, og afdelingerne er reelt forpligtede til at følge vejledningerne fra RADS/Medicinrådet.

Der har i forsommeren 2017 været historier i pressen omkring forskelle i behandlings-tilbud mellem de danske afdelinger. Det har også været fremført, at årsrapport 2015 fra den danske myelomatose database kunne tyde på forskel i overlevelsen mellem nogle afdelinger og regioner. Der er dog mange ting, som der skal tages højde for, når denne type opgørelser skal foretages og tolkes. Fx er det selvfølgelig af meget stor betydning, om patienternes alderssammensætning er den samme og

om der er forskelle i forekomst af risikofaktorer knyttet til sygdommen. Desuden er det afgørende at vide, om der er forskel i forekomst af andre sygdomsdiagnoser.

Vi har i DMSG i samarbejde med erfarne statistikere fra Regionernes kliniske kvalitetsprogram planlagt at analysere overlevelse og behandlingsmønstre nærmere i forbindelse med DMSG Årsrapport 2016. Dette arbejde pågår. Resultaterne heraf vil blive en del af årsrapport 2016, som vil blive offentliggjort i efteråret 2017.

Sluttelig skal det nævnes at DMSG's retningslinjer for diagnostik og behandling, og vores årsrapporter, til enhver tid er tilgængelige på vores hjemmeside www.myeloma.dk.

Med de mange nye godkendte behandlinger, og flere på vej, tegner fremtiden rigtig godt for patienter med denne alvorlige sygdom.

Nye tovholdere i Esbjerg

Af Bibi Moe

Tovholderne i netværket Sydvestjylland, Tove og Lene stopper nu efter flere år som frivillige i foreningen. Tusinde tak for jeres store indsats for medlemmerne!

Samtidig har tre af medlemmerne i netværket sagt ja til at overtage tovholderrollen i netværket. Vi byder jer alle tre hjertelig velkommen i gruppen af frivillige tovholdere, og glæder os til at møde jer på tovholdermødet i oktober.



Gitte Andersen



Inge Pedersen



Jørgen Pedersen

Nu frigives medicinsk cannabis

Af Søren Dybdahl

Cirka 200.000 patienter vurderes at benytte cannabis til smertelindring. Hidtil har det været ulovligt, men i 2018 indledes et fireårigt forsøg med medicinsk cannabis, blandt andet til kræftpatienter.



Kræftpatienter og andre med kroniske smerter kan begynde at tælle ned. Når dette blad udkommer, er der nemlig nøjagtigt 126 dage til - og nedtællingen er i fuld gang. Om 126 dage får danske kræftpatienter et nyt middel mod smerter og kvalme.

1. januar 2018 begynder den fireårige forsøgsperiode med medicinsk cannabis, som et flertal i Folketinget har givet grønt lys for. Et firårig forsøg, som skal kortlægge effekter og bivirkninger ved cannabis ordineret som smerte- og kvalmedæmpende medicin.

Der er afsat 22 millioner kroner til projektet, og forsøgsordningen kommer efter massivt pres fra patientforeninger, derudover har en række forskere i årevis talt varmt for brugen af medicinsk cannabis.

- Cannabis virker beroligende, appetitstimulerende og kan også have en smertestillende effekt. Det er der videnskabelig evidens for, konstaterede Harald S. Hansen, der er professor på København Universitets Institut for Lægemediddesign og Farmakologi, på onlineportalen videnskab.dk. Det var i 2013. På det tidspunkt havde Harald S. Hansen og hans team af forskere

arbejdet med cannabis og dens virkning i næsten ti år.

Bliver billigere

Siden har det officielle Danmark været tøvende, mens et stigende antal kræft-, sklerose- og parkinsonpatienter har købt cannabis på det sorte marked. Blandt andre den kræfttramte skuespiller Søs Egelind har været på barrikaderne for at få lovliggjort cannabis til medicinsk brug. Og mange organisationer har bakket op.

- Alvorligt syge patienter skal have mulighed for få udskrevet cannabisprodukter til medicinsk brug af deres læge. Der er nemlig patienter, som ikke tåler eller har tilstrækkelig effekt af de lægemidler, man kan få i Danmark i dag, skriver Kræftens Bekæmpelse som indledning til deres omtale af medicinsk cannabis på cancer.dk.

Den danske medico-virksomhed CiBiT med speciale i produktion af medicinsk cannabis skønner, at 200.000 danskere hvert år køber ulovlig cannabis til medicinsk brug. Det kan koste op til 6000 kroner om måneden for en smertepatient - og ikke mindst en plet på straffeattesten.

Legalisering af medicinsk cannabis vil dels sikre, at mange ellers lovlydige borgere ikke skal ud på det sorte marked, dels vil prisen for lovlig medicinsk cannabis være væsentligt lavere end cannabis købt på det sorte marked.

Godt mod kvalme

Men er cannabis så bedre mod smerter end morfin? Hvad er langtidsvirkningerne ved brug af cannabis? Og kan medicinsk cannabis fjerne alle smerter for alle patienter? Det er nogle af de spørgsmål, det firårige forsøg skal finde svar på.

- Flere undersøgelser viser, at cannabis har positiv effekt for kræftpatienter i kemo-terapi. Derfor mener vi, at cannabis bør

kunne stilles til rådighed for kræftpatienter med eksempelvis smerter eller kvalme efter lægelig ordination, siger Leif Vestergaard Pedersen, direktør i Kræftens Bækampelse

Leif Vestergaard Pedersen mener ikke, det er rimeligt, at patienter skal kæmpe med invaliderende symptomer som smerter, kvalme eller stærke spasmer. Derfor hilser han den nye forsøgsordning velkommen.

I første omgang vil det firårige forsøg komme en mindre patientgruppe til gavn, og der kan kun udskrives medicinsk cannabis, hvis alle andre muligheder er opbrugt.

Hos Dansk Myelomatose Forening opfordrer man alle patienter med smerter eller voldsom kvalme at undersøge muligheden for at få ordineret medicinsk cannabis under den nye forsøgsordning. Blot skal man huske at oplyse sin læge om eventuelle bivirkninger, så dosis af cannabis kan reguleres.

- Vi må desuden advare alle mod at forsøge sig med selvmedicinering med cannabis købt på det sorte marked. Risikoen for at tage for meget er stor, derudover ved man reelt ikke, hvad man har købt og hvor kraftig cannabissen er, siger Kaja Schmidt, formand for Dansk Myelomatose Forening.

Det betyder den nye forsøgsordning med medicinsk cannabis

Et flertal i Folketinget har vedtaget en firårig forsøgsperiode, som giver lægerne mulighed for at udskrive medicinsk cannabis til blandt andre kræftpatienter med smerter og kvalme.

- Forsøgsperioden begynder den 1. januar 2018 og er på fire år
- Forsøgsordningen gælder kun sklerosepatienter og patienter med rygmarvsskader samt patienter med kronisk smerter og kvalme i forbindelse med kemoterapi
- For alle kategorier gælder, at godkendte lægemidler bør være afprøvet, inden behandling med medicinsk cannabis forsøges
- Det vil altid være den ordinerende læge, der med inddragelse af patienten beslutter, hvornår medicinsk cannabis skal anvendes i behandlingen
- Forsøgsordningen skal evalueres efter fire år. Herefter skal det vurderes, om ordningen skal gøres permanent
- Sideløbende med den fireårige forsøgsperiode bliver der en dyrkningsordning, som tillader danske landmænd at dyrke cannabis til medicinske formål. Det vil kræve en særlig dyrkningstilladelse

Ulemper ved cannabis

Som al anden medicin har medicinsk cannabis bivirkninger. Overvej du at bruge medicinsk cannabis skal du være opmærksom på følgende:

- Cannabis er euforiserende, og man kan opleve at blive 'skæv' – dog kun i mindre grad ved medicinsk cannabis
- Cannabis er et bevidsthedspåvirkende stof. Du skal være varsom, hvis du er præget af angst og depression
- Medicinsk cannabis virker ikke på alle
- Du kan oparbejde afhængighed

Patienter på medicinsk cannabis må dog efter en nylig lovændring gerne køre bil, når de kan fremvise gyldigt recept

Cannabis virker – det siger forskerne

Af Søren Dybdahl

Med den nye forsøgsordning med medicinsk cannabis er hjælpen på vej til smerteplagede patienter. Og cannabis virker, viser forskningen. Men cannabis er ikke noget vidundermiddel.

Mens lande som Israel, Holland og nogle delstater i USA har tilladt medicinsk cannabis i årevis, har de danske myndigheder og det danske sundhedssystem tøvet. Særligt lægerne har udtrykt skepsis over, hvad brugen af cannabis har af effekt på den lange bane. Hvad er bivirkningerne efter års brug af medicinsk cannabis?

Med beslutningen om at tillade medicinsk cannabis bliver et af hovedformålene med forsøget netop at forske i cannabis' langtidsvirkning og –påvirkning. Derimod er den umiddelbare effekt af brugen af cannabis allerede veldokumenteret.

I starten af 2017 udkom det hidtil største videnskabelige forskningsprojekt om cannabis' påvirkning af helbredet. Internationale forskere har gennemgået mere end 10.000 videnskabelige artikler om cannabis udgivet på verdensplan siden 1999.

Og konklusionen er klar: Cannabis kan have en positiv effekt på smerter og på kvalme og opkast forårsaget af kemoterapi. Forskningen dokumenterer, hvordan både smerter og kvalme aftager hos patienter, der bliver behandlet med medicinsk cannabis.

Ikke vidundermiddel

Så langt så godt. Men blandt andre Kræftens Bekæmpelse advarer mod at betragte medicinsk cannabis som et nyt vidundermiddel. Som alle andre former for medicin har medicinsk cannabis både fordele og ulemper.

Kræftens Bekæmpelse anfører blandt andet, at medicinsk cannabis ikke mere

effektiv til kvalmelindring end andre, kendte lægemidler. Desuden er der betydelige bivirkninger.

Det er vigtigt at overveje bivirkningerne ved medicinsk cannabis. Når man sammenligner bivirkningerne, beskriver patienter der får medicinsk cannabis langt flere bivirkninger som svimmelhed, humørsvingninger, opstemthed, påvirkethed og sløvhed. Langt flere af dem, der får medicinsk cannabis, vælger at stoppe behandlingen på grund af bivirkninger skriver Kræftens Bekæmpelse på deres hjemmeside.

Sundhedsstyrelsen bekræfter, at der er andre kvalmenedsættende midler, som virker bedre end cannabisprodukterne, og som ikke har de samme euforiserende virkninger.

Dræber kræftceller

En anden vigtig ting, som det firårige forsøgsprojekt skal undersøge, er hvorvidt medicinsk cannabis også har en indvirkning på kræftcellerne – er cannabis den nye kur mod kræft?

- Cannabis hindrer, at kræftceller spreder sig, og de medvirker til kræftcelledød, fordi de rammer nogle receptorer, som generelt er opreguleret i kræftceller. Det har man vist i en række forsøg. Der ingen tvivl om, at cannabinoider meget effektivt dræber kræftceller,« siger Marja Jäättelä, forskningsleder for Celledød og metabolisme på Kræftens Bekæmpelses Center for Kræftforskning.

I USA viser andre forskningsprojekter, at cannabis kan have en indvirkning på kræftceller. Udfordringen er, at cannabis ikke kun angriber kræftceller men også det øvrige immunforsvar. Der mangler derfor yderligere forskning på området.

Pårørende har også brug for hjælp

Af Søren Dybdahl

Flere kommuner øger tilbuddene til pårørende til alvorligt syge – i erkendelse af, at alvorlig eller livstruende sygdom ofte rammer de pårørende ligeså hårdt som patienten.

Sygdom er ikke kun hårdt for patienten, men også for de nærmeste pårørende. I erkendelse af, at også de pårørende har brug for hjælp og støtte i forbindelse med alvorlig sygdom er flere og flere kommuner begyndte at afholde kurser særligt for pårørende.

Nogle kommuner har ansat pårørende-konsulenter, andre kommuner har øget indsatsen for patienter og deres pårørende. En tendens, som bliver taget godt imod af foreningen Danske Patienter, der faktisk har dokumentation for, at der er for lidt fokus på pårørende til patienter med en kronisk eller langvarig sygdom.

- Det er utrolig vigtigt, at der bliver udviklet tilbud til pårørende. Vi har sammen med Sundhedsstyrelsen tidligere sat fokus på, hvor vigtigt det er at inddrage pårørende i forbindelse med alvorlig sygdom i familien. Det handler både om at give dem viden om patientens sygdom, behandling og muligheder, men også at støtte dem igennem en svær tid, så de ikke selv ender med at blive patienter på grund af det store pres, der hviler på dem, konstaterer vice-direktør Annette Wandel fra Danske Patienter på deres hjemmeside.

Kursus gav ballast

Vejle Kommune er en af de kommuner, som tilbyder kurser for pårørende til kræftpatienter og andre patienter med alvorlige sygdomme. En af dem, der har haft glæde af de nye pårørendekurser er Kirsten Seyer-Hansen, som sidder i bestyrelsen for Dansk Myelomatose Forening og er foreningens pårørende-kontakt.

Kirsten deltog i fire arrangementer i foråret med samtaler med andre pårørende, en sygeplejersker, en psykolog og masser af inspirerende litteratur skrevet af en hospitalspræst. Et frirum, som Kirsten Seyer-Hansen har været rigtig glad og taknemmelig for.

- Det har været rigtig positivt at få lov til at tale om mig som pårørende, og hvad jeg har af tanker. Jeg har fået åndelig og eksistentiel ballast, som jeg ikke har fået før, fortæller Kirsten Seyer-Hansen, hvis ægtefælle Erik har haft myelomatose siden 2012.

- At få talt om tingene får også nogle gange én ud på dybt vand, og jeg fik bekræftet, at det er helt i orden at synes, at livet er uretfærdigt, når sygdom rammer helt tilfældigt. Så jeg håber, der fortsat vil komme



Kirsten og Erik Seyer-Hansen. Erik har haft myelomatose siden 2012. Kirsten er bestyrelsesmedlem og pårørendekontakt i Dansk Myelomatose Forening. Foto: yngste barnebarn Clara 10 år.

andre tilbud til pårørende, for jeg er overbevist om, at hensynet til de pårørende vil fylde mere og mere i fremtiden, fortæller Kirsten Seyer-Hansen.

Pårørendekonsulenter

Kolding, Hillerød, Assens, Helsingør og Århus er nogle af de andre kommuner, der har sat fokus på pårørende til alvorligt syge. I de fire sidstnævnte kommuner er ansat pårørendekonsulenter. I Århus kommune har man valgt at gøre tilbud til pårørende til alvorligt syge til et permanent tilbud, efter en toårig forsøgsperiode.

Gennem samtaler med en psykolog og gruppesessioner med andre pårørende får pårørende hjælp til at håndtere hverdagen med sygdom i familien.

- Det er virkelig positivt, at vi nu kan fortsætte med at hjælpe de pårørende, der har brug for støtte. Vi har haft 180 pårøren-

de igennem et forløb over de sidste to år, og jeg glæder mig til at hjælpe endnu flere gennem den svære tid, siger projektleder og psykolog Lene Dernert fra Folkesundhed Aarhus, der hører under Aarhus Kommune.

Er du pårørende, så spørg i kommunen, om der er særlige tilbud til dig. Du kan også finde inspiration på Danske patienters hjemmeside, hvor foreningen har samlet materiale målrettet pårørende. Læs mere på www.danskepatienter.dk/politik/temaer/paraeroende



Deltag i forskningsprojekt for par

Projektet Recap er et forskningsprojekt, som skal gøre sundhedsvæsenet bedre til at støtte kræftpatienter og deres pårørende. Projektet søger nu interesserede par i Nordsjælland.

Projektet er et samarbejde mellem Onkologisk afdeling og Palliativ afdeling på Hillerød Hospital i samarbejde med Københavns Universitet og Professionshøjskolen UCC. Projektleder Christel Halvor Trøstrups håber, at Recap-projektet kan bane vej for psykosocial støtte på en ny måde – og måske bedre forene samarbejdet mellem hospital, kommuner og praksissektoren.

For at deltage skal man på en lille gåtur i Gribskov i Nordsjælland, hvor der er udlagt syv poster. Ved hver post bliver deltagerne bedt om at tage stilling til konkrete situationer eller holdninger med henblik på at støtte parrene i deres fælles mestring.

Christel Halvor Trøstrups håber at finde 80 par – gerne med det samme. Der rekrutteres fra flere afdelinger på Hillerød Hospital, og fra de nordsjællandske omegnskommunerne samt fra Kræftens Bekæmpelses rådgivninger i Hillerød og Lyngby.

Link til dig, der vil vide mere:

Læs mere og følg projektet på www.facebook.com/recapphd
Tilmeld dig via Facebook eller www.tinyurl.com/recaptilmeld

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.

Referater fra tidligere møder kan læses på hjemmesiden www.myelomatose.dk



DANSK
MYELOMATOSE
FORENING

Netværk "Studiegruppe Medicin og behandling"

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 søndage i tidsrummet 14:00-17:00

Kommende møder i 2017:

Opstartsmøde - alle er velkomne

- | | |
|--------------------|---|
| 24. september 2017 | Dagsorden: Godkendelsesproceduren for medicin i Medicinrådet
Rammer og indhold for de kommende møder |
| 12. november 2017 | Dagsorden: Det taler vi om ved det første møde |

Med venlig hilsen
Carl J. Vetter
Telefon: 28 58 11 01

Lisbeth Egeskov
Telefon: 22 18 02 35

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:

06. september 2017 Dagsorden: Erfaringsudveksling

06. december 2017 Dagsorden: Erfaringsudveksling

Med venlig hilsen

Helle Milde

Telefon: 41 44 06 63

Ditte Frimodt - (på barsel)

Telefon: 27 85 55 60

Ulla Vendelbo

Telefon: 48 18 83 89

Netværk Nordvestsjælland / Holbæk

Møderne foregår på: Plejecentret "Ottetallet"
OBS! OBS! OBS!
NY MØDEADRESSE
Samsøvej 43
4300 Holbæk

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

Kommende møder i 2017:

23. oktober 2017 Dagsorden Erfaringsudveksling

11. december 2017 Netværksjulefrokost
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:

29. november 2017 Julefrokost

Med venlig hilsen
Lone Rise
Telefon: 60 70 40 40

Poul Remontiusen
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:

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

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: 75 73 03 91

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. november 2017

Dagsorden: Julefrokost / -afslutning ved Netværksgruppen
samt erfaringsudveksling

Med venlig hilsen

John Riis

Telefon: 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:

30. september 2017 Dagsorden: Erfaringsudveksling

25. november 2017 Dagsorden: Erfaringsudveksling

Med venlig hilsen
Betty og Verner Holm
Telefon: 97 19 15 58

Elisabeth og Poul Vestergaard
Telefon: 22 30 75 55

Netværk Midt- og Østjylland / Århus

Møderne foregår på: Hejmdal - Kræftpatienternes Hus
Peter Sabroes Gade 1
8000 Aarhus C

Alle møder foregår på lørdage 11:00-14:00

Kommende møder i 2017:

Opstartsmøde - alle er velkomne

23. september 2017 Dagsorden: Opstart ved Meinhardt Jacobsen og
netværkskoordinator Bibi Moe
Erfaringsudveksling

Med venlig hilsen
Meinhardt Jacobsen
Telefon: 20 15 81 49

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:

14. september 2017

Dagsorden: Erfaringsudveksling

14. december 2017

Dagsorden: Erfaringsudveksling

Med venlig hilsen

Gitte Andersen

Telefon: 61 26 17 30

Inge Pedersen

Telefon: 40 33 91 88

Jørgen Pedersen

Telefon: 40 33 91 88

Netværk Sønderjylland

Møderne foregår på:

Kræftrådgivningen
Nørreport 4
6200 Aabenraa

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

Kommende møder i 2017:

05. september 2017

Dagsorden: Erfaringsudveksling

21. november 2017

Dagsorden: Erfaringsudveksling

Med venlig hilsen

Edith Christensen

Telefon: 22 83 65 70

Allan Høfler

Telefon: 40 56 55 02

Lena og John Lauritzen

Telefon Lena: 61 33 84 11 /

Telefon John: 20 84 64 11

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:

28. november 2017

Dagsorden: Introduktion til Livreddende Førstehjælp
ved Sygetransport Faglig leder Johnny Møller, Falck A/S
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

Få besked direkte pr. mail

Alle vores møder annonceres også på vores hjemmeside samt på foreningens facebook side.
Ønsker du derudover at få besked direkte til din mailbox om næste og kommende netværksmøde(r), så send en mail til frederik@iuel.net, skriv "netværksmail" i emnefeltet.

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:

16. september 2017

Dagsorden: Erfaringsudveksling

04. november 2017

Dagsorden: Erfaringsudveksling

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

Meinhardt Jacobsen
Telefon: 29 23 71 75

Myelomatosebladet

Forsidebillede,: Ventende Hejrere - Portalen til Frederiksberg Have
dette nummer Foto: Birgitte Lerche-Barlach

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: Michael Lerche-Barlach
Lisbeth Egeskov
Ingelise Kvist
E-mail: redaktion@myelomatose.dk

Indlæg: **Ja tak! :) -** Sendes til redaktion@myelomatose.dk
Tryk: Ekspresen, Rødovre

Vi modtager gerne artikler og rigtig gerne personlige beretninger.
Kontakt redaktionen, hvis du har en ide til et indlæg i bladet.
Redaktionen forbeholder sig ret til at redigere og forkorte indkomne bidrag. Der er ingen garanti for at få trykt ikke aftalte indlæg i førstkommande blad.
Ønsker du at være anonym, kan du skrive under mærke, blot redaktionen kender navn og adresse.

Næste nummer af Myelomatosebladet udkommer i uge 47, november 2017.
Deadline for dette nummer er 25. oktober 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

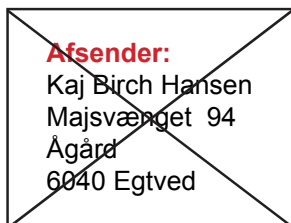
Dansk Myelomatose Forening er patienternes egen forening.
Foreningen tager ikke ansvar for de indsendte råd og artikler.
Det er læsernes eget ansvar, hvorledes de forholder sig til indholdet i bladet.

Indmeldelse i foreningen:

Du kan indmelde dig i Dansk Myelomatose Forening på vores hjemmeside:
www.myelomatose.dk eller sende en mail til **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 1904-1116

Kræftens Bekæmpelse