

Myelomatosebladet

GENERALFORSAMLING
17. marts i Ringsted

TEMA: SELVMEDICINERING
Læs mere side 24

NYT PATIENTNETVÆRK
for unge i Nordjylland

Nr. 1 – Februar 2018
20. årgang

Indhold

INDHOLDSOVERSIGT

Kære læsere	3
Hvem er vi	4
Nyt fra bestyrelsen	5
Indkaldelse til ordinær generalforsamling	6
Forslag til vedtægtsændringer	7
Nyt ungenetværk i Nordjylland	8
Tre nye tovholdere	9
Støt foreningens arbejde "Det er ikke din skyld du har fået myelomatose"	9
Kort nyt	14

” For mig at se ville der være perspektiv i at forske i at opdage forstadierne tidligt, og udvikle medicin, der kan forhindre at de udvikler sig til egentlig kræftsygdom

Læs side 10

TEMA: SEMINAR I NYBORG

Rekordbesøg på seminar	15
Spændende udsigter med immunterapi	16
Det mener deltagerne om novembers seminar	18

Søg penge fra mindelegat	19
Patienthistorie: 21 år "uden" myelomatose	20
Kort nyt	23

TEMA: SELVMEDICINERING

Gode råd om selvmedicinering	24
Ny online oversigt over alternativ behandling og effekt	26

Forskningsnyt fra ASH 2017	27
Kemoterapi hjemme i sofaen	28
Sådan hjælper pårørende konsulenten	30
"Vi tuder altså ikke"	32
Netværksmøder	33-39

Kære læsere

Hvis du af og til har tænkt den tanke, at du måske selv har en del af skylden for, at du har fået myelomatose, så er der komplet syndsforladelse til dig fra forskningsverdenen: Livsstil har intet at gøre med, om sygdommen opstår. Myelomatose skyldes mutationer i plasmacellerne i knoglemarven, der opstår helt tilfældigt.

At få myelomatose er med andre ord sort uheld. Om man får aggressiv sygdom eller en mildere variant er også et lotteri. Læs mere i interviewet med biolog, forskningsprofessor ph.d. Per Guldborg, gruppeleder ved Kræftens Bekæmpelses Center for Kræftforskning, enheden for Kost, Gener og Miljø, på side 9-12.

Med næsten 300 deltagere satte seminaret i november deltagerrekord. Hvis du ikke var med – eller hvis du gerne vil have en reprise af læge og Ph.d.-studerende Nicolai Grønne Jørgensens indlæg om vaccination mod myelomatose og behandling med CAR-T-celler - læs side 16-17.

At leve 21 år med myelomatose er vi mange, der ønsker os at kunne. Peter Ramløv fra Værløse blev diagnosticeret i 1997, så han har gjort det. Læs hans historie på side 20-23.

Balancen mellem fornuft og farligt er hårfin, når man vælger at eksperimentere med selvmedicinering. Meget naturmedicin er harmløs, andre typer kan påvirke den lægelige behandling, og derfor bør man som kræftpatient altid fortælle sin læge, hvis man tager alter-

nativ medicin eller prøver alternativ behandling. På den anden side skal lægerne være åbne for, at det kan give patienterne tryghed at afprøve medicin og behandling, som ikke står i lærebøgerne. Læs mere om selvmedicinering i temaet på side 24-26.

Kunne du tænke dig at få kemo hjemme i sofaen i stedet for på ambulatoriet? Det er blevet muligt i et forsøg på Regionshospitalet i Holstebro, hvor patienterne kan få andendagens carfilzomib hjemme i stuen. Læs side 28-29.

Er du pårørende og trænger til at tale med andre i samme båd? Svaret kan være kommunale samtalegrupper for pårørende. Langt fra alle kommuner har dog en pårørendekonsulent til at arrangere, men spørg! Og læs artiklen om, hvordan Hillerød Kommunes pårørendekonsulent Jette Holbek Holm hjælper pårørende til alvorligt syge på side 31.

Som altid finder du en nyttig oversigt over netværksgrupper i dit lokalområde bagerst i bladet. Så alt i alt håber vi at have samlet nyttigt, tankevækkende og inspirerende læsestof i denne udgave af Myelomatosebladet.

God læselyst,
Redaktionen



DANSK
MYELOMATOSE
FORENING

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

**Bestyrelsesmedlem og Webmaster:**

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

**Bestyrelsesmedlem:**

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

**Frivillig journalist, fotograf og fundraiser:**

Søren Dybdahl, Helsingør
E-mail: redaktion@myelomatose.dk
Tlf.: 28 58 23 09

**Medlemsregister:**

Kaj Birch Hansen, Egtved
E-mail: medlemsregister@myelomatose.dk
Tlf.: 29 87 57 60

Indmeldelse: www.myelomatose.dk

Myelomatosebladet

Forsidebillede: Mikroskopi af opbobning i knoglemarven af abnormt store plasmaceller. Foto: Sundhed.dk

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

Redaktion: Ingelise Kvist
Søren Dybdahl
Lisbeth Egeskov
Michael Lerche-Barlach
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.

Foreningen tager ikke ansvar for indsendte råd og artikler. Det er læsernes eget ansvar, hvorledes de forholder sig til indholdet 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 22 2018. Deadline til dette nummer er 27. april 2018.

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

Indmeldelse i foreningen:

Du kan indmelde dig i Dansk Myelomatose Forening enten på vores hjemmeside: www.myelomatose.dk, 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 29 87 57 60.



Nyt fra bestyrelsen

Af formand Kaja Schmidt

Foreningen har et godt samarbejde med Kræftens Bekæmpelse og IMF – International Myeloma Foundation. Vi har flere nye tiltag i støbeskeen i det mangeårige samarbejde med IMF og et nyt samarbejde med MPE – Myeloma Patients Europe.

Bestyrelsen er kommet godt fra start i 2018 og er ved at planlægge årets aktiviteter. Vi forventer blandt andet - ligesom de foregående år - at afholde heldagsseminar i november.

Rekordmange medlemmer deltog i seminaret sidste år, og vi kan se, at vi med arrangementet opfylder et stort behov hos både patienter og pårørende for viden om sygdom og behandling.

Som patientforening ønsker vi tidligere diagnostik, den bedste behandling, pleje, rehabilitering og livskvalitet samt patientinddragelse. Bestyrelsen tænker i nye baner for at opfylde disse mål.

Vi deltager i faste ERFA-møder med de øvrige kræftpatientforeninger, som giver opmærksomhed om aktuelle emner i kræftbehandlingen og sundhedsvæsenet og eventuelle problemer, ligesom vi lærer af hinandens erfaringer.

Dansk Myelomatose Forening har netop lanceret en åben Facebookside (**Dansk Myelomatose Forening – åben side**) til at supplere den lukkede Facebook-gruppe (**Dansk Myelomatose Forening – lukket gruppe**). Man kan kun være medlem af den lukkede gruppe, hvis man er patient eller pårørende. Alle kan derimod blive medlem af den åbne gruppe, som har et informerende formål. Vi ønsker medlemmerne velkommen i begge grupper!

Bestyrelsen håber at se rigtig mange til vores generalforsamling lørdag 17. marts 2018 (se indkaldelse og program side 6-7). Vi tager gerne imod nye ansigter i bestyrelsen og holdninger, der kan udvikle vores forening.

Vi håber, I alle er kommet godt ind i 2018, og glæder os til at arbejde for og sammen med vores medlemmer.

DØDSFALD

Tovholder i Netværk Trekanten, Louise Juhl Christensen, er afdøjet ved døden mellem jul og nytår. Louise har deltaget i det store arbejde for patienter og pårørende i Dansk Myelomatose Forenings netværk siden 2013. Varme tanker til Louises familie.

Æret være Louises minde.
Bibi Moe, netværkskoordinator



Indkaldelse til ordinær generalforsamling i Dansk Myelomatose Forening

Af formand Kaja Schmidt

Indkaldelse til ordinær generalforsamling i Dansk Myelomatose Forening lørdag 17. marts 2018 kl. 10.00 på Hotel Scandic Ringsted, Nørretorv 57, 4100 Ringsted. Der vil være morgenkaffe fra kl. 08.00 og frokost 12.30.

Program for dagen:

08.00-10.00 Morgenkaffe
10.00-12.30 Generalforsamling
12.30-13.30 Frokost
13.30-15.00 Oplæg om alternativ behandling v/Berit Wheler, centerleder ICAK – InformationsCenter for Alternativ Kræftbehandling. Der vil være rig lejlighed til at stille spørgsmål.
15.00-15.30 Eftermiddagskaffe
15.30-16.00 Bestyrelse konstitueres

Foreningens medlemmer opfordres til at møde op. Det er gratis at deltage.

Husk venligst tilmelding

Tilmelding til generalforsamlingen – af hensyn til serveringen – til foreningens sekretær senest 12. marts 2018.

På mail: oveni@live.dk

På telefon: 27 62 12 11



Berit Wheler fra ICAK er taler om alternativ behandling ved årets generalforsamling

Dagsorden for generalforsamlingen:

- 1) Valg af dirigent.
- 2) Formanden aflægger foreningens årsberetning.
- 3) Kassereren fremlægger foreningens regnskab til godkendelse.
- 4) Fastsættelse af kontingent. (bestyrelsen foreslår uændret kontingent).
- 5) Indkomne forslag.
- 6) Valg i henhold til vedtægterne
- 7) Eventuelt.

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

På valg til bestyrelse, 2 årig periode:

Kaja Schmidt, Bibi Moe, Anne-Grethe Winther

På valg som suppleanter til bestyrelsen, etårig periode:

Ove Nielsen, Michael Lerche-Barlach, Vakant (afhængig af vedtaget vedtægtsændring under dagsordenens pkt. 5.)

På valg som intern revisor,

2 årig periode:

Ulf Dalum

På valg som suppleant for intern revisor, 1 årig periode:

Steen Grenbom.

På valg som ekstern revisor, etårig periode:

Kappelskov Revision A/S

Oplæg om alternativ behandling

Efter generalforsamlingen vil leder af ICAK - InformationsCenter for Alternativ Behandling - Berit Wheler, holde et oplæg om alternativ behandling, som har været meget efterspurgt af jer medlemmer. Der bliver rig mulighed for at stille spørgsmål til Berit Wheler.

I oplægget vil Berit Wheler fortælle, hvad du kan bruge ICAK til, og om det kan svare sig at satse på alternative/komplementære behandlingsmuligheder, når man har kræft. Selv om medicinsk cannabis ikke burde høre til i den alternative genre, vil Berit Wheler også berøre det emne, da det går lidt trægt med at få lægerne til at udskrive det.

Bestyrelsens forslag til vedtægtsændringer

Afsnit 1.

Tilføjelse § 1: Efter ord Forening tilføjes **stiftet**.

Afsnit 2.

Nyt Stk. 4. **Eksklusion. Medlemmer der modarbejder Foreningens formål kan ekskluderes. Bestyrelsen indstiller til generalforsamlingen om eksklusion med begrundelse.**

Afsnit 3.

§ 7 stk. 4. I første linje ændres 2 suppleanter til **3 suppleanter**.

Afsnit 4.

§ 10. stk. 1: I linje 2 ændres ordet driftsregnskab til **årsregnskab**. Samme linje ordet regnskaber ændres til **regnskabet**.

§ 10. stk. 3: **Kassereren forestår alle kasse ind- og udbetalinger. Bogholderen bogfører og forelægger regnskabet på Foreningens generalforsamling.**

§ 10. stk. 4. **Foreningen hæfter kun for sine forpligtelser med den af foreningen til enhver tid tilhørende formue. Der påhviler ikke foreningens medlemmer eller bestyrelsen nogen personlig hæftelse.**

Afsnit 6.

§ 12 stk. 1

Tekstændring linje 3 efter sætningen "I tilfælde af foreningens ophævelse,"

UDGÅR : "tilfalder dens midler Kræftens Bekæmpelse."

NY TEKST: "**tilfalder Dansk Myelomatose Forenings midler almennyttige formål, der tilgodeser myelomatosepatienter og deres pårørende.**

Billund 20.01.2018

På bestyrelsens vegne,
Kaja Schmidt, formand

Nyt ungenetværk i Nordjylland

Af Susie Rasmussen



Tovholder Susie Rasmussen i det nye netværk Unge Nord for patienter og pårørende i Nordjylland.

Nu er der opstart for det nye netværk i Nordjylland, Unge Nord, for yngre patienter og deres pårørende. Du er 'ung', så længe du er i den arbejdsdygtige alder, har hjemmeboende børn eller bare føler dig ung.

Mit navn er Susie Rasmussen, og jeg har meldt mig som tovholder. Jeg er 47 år, og har haft myelomatose i godt to år. Jeg er folkeskolelærer, bor i Aalborg og har to hjemmeboende børn på 18 og 21 år.

Jeg glæder mig rigtig meget til at få startet netværket op. Og jeg ser frem til at kunne udveksle erfaringer med patienter og pårørende i samme båd.

På vores første møde vil Bibi Moe, netværkskoordinator i Dansk Myelomatose Foreningen, deltage og hjælpe os i gang. Jeg er som sagt tovholder, men indholdet på møderne skaber vi sam-

men. Du er velkommen til at komme med ideer.

Første møde er lørdag 3. marts 2018 kl. 11-15 i Kræftrådgivningen, Steenstrupsvej 1, Aalborg. Se datoerne for de øvrige møder på netværkssiderne bagest i bladet.

Dagsorden for vores første møde bliver opstart og erfaringsudveksling. Der vil være lidt frokost samt kaffe og te. Derfor har jeg brug for at vide, hvor mange der kommer i forhold til indkøb, så giv venligst din tilmelding på: email: susiekatjarasmussen@gmail.com eller sms på 25 38 31 05.

Jeg vil også rigtig gerne have besked, hvis du/l er interesseret i at være med, men bare ikke kan deltage på det første møde. Jeg håber, at rigtig mange vil være en del af vores nye fælles netværk Unge Nord, vel mødt. ☺

Ungenetværk

Unge Nord er Dansk Myelomatose Forenings tredje ungenetværk – de to andre er Unge Øst og Unge Vest. Som yngre myelomatoseramt har man ofte et behov for at udveksle erfaringer om forhold vedrørende arbejdsmarkedet og sine hjemmeboende børn.

Det behov vil foreningen gerne imødekomme ved at oprette ungenetværk, hvor der er behov. Hvis du har lyst til at stå i spidsen for et ungenetværk, kontakt netværkskoordinator Bibi Moe.

Gør en forskel – støt vores arbejde

Af Søren Dybdahl og Lisbeth Egeskov

Fra 2018 må Dansk Myelomatose Forening højst modtage fem procent af sine indtægter fra medicinalindustrien. Derfor mangler vi fremover nogle af de midler, vi før modtog til vores oplysningsarbejde, netværksmøder og konferencer.

Vi er derfor blevet mere afhængige af tilskud og gaver fra fonde, erhvervsliv og private. Du kan støtte Dansk Myelomatose Forening på flere måder:

- Bliv medlem – det koster kun 250 kroner årligt.
- Spørg dine nærmeste pårørende, om de har lyst til at melde sig ind. Det koster også 250 kroner, da vi kun har personligt medlemskab.

Jo flere medlemmer, vi har, jo større tilskud kan vi få til vores aktiviteter fra ek-

sempelvis Kræftens Bekæmpelse og internationale organisationer.

Du kan også støtte foreningen og vores landsdækkende netværk for patienter og pårørende med en donation – stor eller lille – eller betænke foreningen i et testamente.

**Donationer modtages på:
Mobile Pay 46783 (femcifret)
Bankkonto 6060-0005763907**

Indmeldelse kan ske på hjemmesiden www.myelomatose.dk, på mail: medlemsregister@myelomatose.dk eller på telefon 29 87 57 60.

Vi skal bruge navn, adresse, fødselsdato, mail, telefon samt oplysninger om, hvorvidt du er patient eller pårørende.

Nye tovholdere til netværket Trekanten

Af Bibi Moe, netværkskoordinator

Vi har fået tre nye tovholdere til vores lokale netværksgrupper. Tovholderne holder dig orienteret om lokale netværksmøder og andre aktiviteter i dit område.

Lissie Jørgensen og Pia Larsen, begge patienter, er nye tovholdere i netværk Trekanten, der holder møder i Vejle.

På modsatte side har patient Sussie Rasmussen inviteret til opstartsmøde i nyt netværk UngeNord, der vil holde møder i Aalborg.

Oversigt over netværk i lokalområdet finder du sidst i bladet samt på web www.myelomatose.dk. Her er der kontaktoplysninger på alle netværk og tovholdere, og du er velkommen til at kontakte tovholderne, hvis du har spørgsmål.

Bestyrelsen byder tovholderne velkommen, og vi er meget taknemmelige for, at I vil være med i det vigtige netværksarbejde for patienter og pårørende. Vi glæder os til samarbejdet med jer fremover.

Det er ikke din skyld du har fået myelomatose

Af Lisbeth Egeskov

Myelomatose skyldes tilfældigheder og kunne ikke have været forebygget ved livsstilsændringer, sundere kost eller mere motion. Så der er ingen grund til at føle skyld over, at man har fået myelomatose, mener forskningsprofessor Per Guldborg, der er gruppeleder ved Kræftens Bekæmpelses Center for Kræftforskning, enheden for Kost, Gener og Miljø.

Vi har nok været der alle sammen. På ét eller andet tidspunkt, efter myelomatose-diagnosen, har vi tænkt de samme grimme tanker: Hvorfor har netop jeg fået myelomatose? Hvorfor ikke naboen, som ryger/drikker/spiser usundt og aldrig motionerer? Hvad har jeg gjort - eller ikke gjort - siden jeg har fået denne rædsomme sygdom?

- Men sådan er der intet videnskabeligt grundlag for at tænke. De fleste kræftsygdomme skyldes tilfældigheder, og er derfor umulige at forebygge, så der er ingen grund til at føle skyld over at være blevet syg, siger biolog, forskningsprofessor, ph.d. Per Guldborg, Kræftens Bekæmpelse.

- Kræft opstår, fordi celledeling ikke kan foregå fejlfrit. Det er en form for mikroevolution, hvor nogle celler får en evolutionær fordel af at have fået forkert kopieret arvemateriale. Lidt ligesom da Darwins finker, som udviklede anderledes næb end deres artsfæller, klarede sig bedre. For mig som biolog er det helt indlysende, at det er sådan, kræft opstår,

og det har de sidste ti års forskning også slået fast, forklarer Per Guldborg.

Han mener, der er brug for en slags ny oplysningstid, fordi der stadig er mange forældede forestillinger i omløb om årsagerne til kræft.

- I dag ved vi så meget om genetik, at vi med stor sikkerhed kan sige, at de fleste kræfttilfælde er tilfældige og skyldes en serie af biologiske uheld, siger Per Guldborg.

Blandt de vigtige undtagelse er lungekræft og hudkræft, hvor henholdsvis rygning og sol øger risikoen markant.

- Da man fandt sammenhængen mellem lungekræft og rygning, troede man en overgang, at man også kunne finde udefrakommende årsager til alle andre kræftformer, og at man generelt kunne forebygge kræft med eksempelvis sund livsstil. Det har desværre vist sig ikke at holde stik. Det synes jeg er vigtigt at gå ud og oplyse om, så kræftpatienterne kan få noget syndsforladelse, siger Per Guldborg.

Rygning

Rygning udgør ikke en risikofaktor for myelomatose:

<http://www.cancernetwork.com/multiple-myeloma/smoking-not-risk-factor-multiple-myeloma>



Biolog, forskningsprofessor ph.d. Per Guldberg, gruppeleder ved Kræftens Bekæmpelses Center for Kræftforskning, enheden for Kost, Gener og Miljø.

Han tror, at forestillingen om at kræftsygdomme kan forebygges ved sund levevis er så sejlivet, som den er, fordi den passer ind i de gamle ideer om, at kroppen er som en perfekt maskine, og hvis man bare passer den rigtig godt, kan man ikke få kræft.

- Et godt eksempel på det modsatte er fitness-dronningen Charlotte Bircow, der fik brystkræft. Hun havde levet virkelig sundt, så hun stod frem og sagde: "Hvis jeg kan få kræft, så kan alle få kræft". Og det har hun helt ret i, siger Per Guldberg.

Myelomatose er uheld

Han forklarer, at det at få myelomatose, lige som de fleste andre kræftsygdomme, handler om held og uheld.

- Det er et lotteri. Som myelomatosepa-

tient må man indse, at man har været rigtig uheldig. Hvis jeg selv fik kræft, tror jeg, at jeg bedre ville kunne acceptere, at det var et uheld, end at jeg havde påført mig selv min sygdom ved en usund livsstil, siger Per Guldberg.

Han er ofte ude for, at kræftramte mennesker, han taler med i forbindelse med sine foredrag, oplever stor lettelse over at forstå, at de er uden skyld i deres sygdom.

Naturligvis kan det være svært at lade være med at føle skyld over den sorg og smerte og de livsomvæltninger, man kommer til at påføre sin familie qva sin kræftsygdom, men skylden over at være blevet syg kan man roligt slippe.

- Jeg ved ikke, hvorfor man som kræftpatient så villigt påtager sig en skyld over

at være blevet syg, som der ikke er be- læg for. Måske ligger det i vores natur, at vi leder efter en udefrakommende årsag. Men jeg vil altså gerne slå fast, at myelomatose ikke er en livsstilssygdom. Det kan ikke forebygges, så der er ikke noget at føle skyld over, siger Per Guldberg.

Der er i øvrigt lavet flere videnskabelige metaanalyser, hvor man har forsøgt at kæde myelomatose sammen med både rygning og alkohol. Resultatet var, at der

” Hvem der får de dårlige odds er også et lotteri

ikke fandtes nogen sammenhæng med rygning – mens det derimod så ud til, at der er en lille beskyttende virkning af alkohol.

Myelomatose opstår i plasmacellerne i knoglemarven, og her er der en række forskellige fejl i forbindelse med plasmacellernes deling, der kan forårsage myelomatose. Disse fejl giver også de syge celler bedre betingelser. De kan fx dele sig hurtigere og påvirke miljøet i knoglemarven til deres egen fordel.

- En enkelt mutation i plasmacellerne er dog ikke nok til, at der udvikles myelomatose. Der skal flere mutationer til, og sygdommen kan være årtier om at udvikle sig, siger Per Guldberg.

Det er vigtigt at pointere, at mutationerne, der fører til myelomatose, kun foregår i plasmacellerne, ikke i resten af kroppens celler.

Mere lotteri

Både imens sygdommen udvikler sig og efter en myelomatosediagnose, er der tale om tilfældigheder og lotteri: Nogle mutationer giver højriskosygdom med dårlig prognose, som udvikler sig aggressivt og er sværere at behandle.

Andre mutationer opfører sig mere fre- deligt, og lader den ramte leve længere med bedre livskvalitet og behandlingsfri perioder.

Sidder man rundt om et bord med ti mye- lomatosepatienter, vil man typisk høre ti meget forskellige sygdomshistorier. Ikke to patienter er ramt ens.

- Hvem, der får de dårlige odds, er også et lotteri, siger Per Guldberg.

Hvor længe og hvor godt man lever med sygdommen, handler dog også om, at man får den rigtige behandling på det rigtige tidspunkt. Det er derfor vigtigt, at man får lavet en FISH-test ved diagno- sen. Testen viser, hvilke mutationer der er i plasmacellerne, så behandlingen - om muligt - kan indrettes efter det.

Mens man ikke kan forebygge myeloma- tose, er der et andet vigtigt sted, man

Alkohol

Alkohol ser ud til at give en vis be- skyttelse imod myelomatose, som måske kan forklares ved, at alko- hol har en antiinflammatorisk effekt og dermed virker dæmpende på im- munforsvaret:

[http://cebp.aacrjournals.org/con- tent/22/9/1620.long](http://cebp.aacrjournals.org/content/22/9/1620.long)

Radioaktiv stråling øger ikke risikoen for at udvikle myelomatose

I flere undersøgelser har man ledt efter en sammenhæng mellem radioaktiv stråling og myelomatose uden at finde den. Eksempelvis i en undersøgelse af 22.000 russiske atomkraftarbejdere, som har været fulgt fra 1948 til 2004:

<http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0162710>

Heller ikke i en kohorte af 113.000 atombombe-overlevende fra Hiroshima og Nagasaki, som blev fulgt fra 1950 til 2001, fandt man nogen øget tilbøjelighed til at udvikle myelomatose: <http://www.bioone.org/doi/full/10.1667/RR2892.1>

kunne sætte ind, mener Per Guldberg, og det er med tidlig diagnostik og sekundær forebyggelse.

- Der er et meget stort potentiale i at udnytte det tidsrum, hvor sygdommen kan påvises molekylært, fx i en blodprøve, men endnu ikke er symptomgivende eller livstruende. For mig at se ville der være perspektiv i at forske i at opdage forstadierne tidligt, og udvikle medicin, der kan forhindre, at de udvikler sig til egentlig kræftsygdom.

” For mig at se ville der være perspektiv i at forske i at opdage forstadierne tidligt, og udvikle medicin, der kan forhindre, at de udvikler sig til egentlig kræftsygdom

Er myelomatose arveligt?

Der findes beskrivelser i den videnskabelige litteratur af familier, hvor adskillige medlemmer gennem generationer har udviklet myelomatose, men genetiske studier af familiemedlemmerne har ikke givet noget klart svar på årsagen.

Som led i GWAS-projektet (Genome Wide Association Studies) har man de seneste 10 år identificeret forskellige variationer mere end 10 steder på det menneskelige genom, der kan have betydning for, om man er disponeret for at udvikle myelomatose. Sammenhængen er dog langt fra lige så klar som for fx BRCA-mutationen, der kan give arveligt brystkræft.

Der er derfor endnu ikke belæg for at kalde myelomatose for en arvelig sygdom, men der kan være tale om nogle endnu ikke forståede mekanismer, der formentlig kan disponere for myelomatose under de rette (uheldige) forhold.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3734900/>

↘ Bisfosfonater i fire år

Et forsøg omtalt i tidsskriftet Clinical Lymphoma Myeloma and Leukemia har vist, at det kan betale sig at få Zoledronsyre (Zometa) i fire år frem for to år, som ellers er standard.

Forsøget viser, at 43 procent af patienterne, som fik infusioner i to år, fik nye knogleskader i de fire år forsøget løb, mens blot 21 procent af de patienter, der fik infusioner i alle fire år, fik nye brud eller læsioner i knoglerne.

Forsøget var egentlig startet for at undersøge, om det havde en effekt på overlevelsen, hvis patienterne fik Zometa længere end to år, men der fandt man ikke nogen forskel.

LE

↘ Revlimid som vedligeholdelsesbehandling?

Medicinrådet behandler for tiden en ansøgning fra medicinalvirksomheden Celgene om revlimid som vedligeholdelsesbehandling efter højdosisforløb med stamcellestøtte.

Medicinrådet godkendte på sit møde den 30. januar 2018 Fagudvalget for Myelomatoses vurdering af, at vedligeholdelsesbehandling med revlimid har en vigtig klinisk merværdi.

Vurderingen af klinisk merværdi vil sammen med en omkostningsanalyse udarbejdet af Amgros danne grundlag for Medicinrådets endelige anbefaling, som forventes at komme midt i marts.

LE

↘ Private cannabisklinikker

Privatpraktiserende smertelæge Tina Horsted åbner nu flere klinikker, hvor patienter kan få ordineret cannabis, fordi ventetiden til hendes offentlige smerteklinik nu er over et år.

Det skriver onlinetidsskriftet Propatienter.dk. I den offentlige klinik er der tilskud fra sygesikringen. Tina Horsted ville helst ansætte flere smertelæger her, men det må hun ikke, fordi overenskomsten med det offentlige kun dækker én læge. Derfor skal patienterne i de nye klinikker selv betale.

Den første private klinik – Clinic Horsted – er allerede åbnet. Den næste forventes at åbne i Kolding omkring 1. marts.

LE

↘ PTSD hos kræftpatienter

En undersøgelse offentliggjort i tidsskriftet Cancer viser, at mere end hver femte kræftpatient havde symptomer på PTSD (Post Traumatisk Stress Syndrom) et halvt år efter at have fået deres diagnose. Efter fire år var tallet faldet til seks procent.

Ud over at PTSD er en alvorlig psykisk lidelse, kan det også have betydning for cancerbehandlingen, hvis PTSD-ramte får udløst angst og ubehag ved at komme på hospitalet, og derfor undlader at møde op til behandling.

Undersøgelsens forfattere mener, at problemet kan mindskes ved at sætte ind med psykologhjælp.

LE

Søg penge fra Julie Seiferts mindelegat

Af Lisbeth Egeskov



Dorte Poulsen, pårørende

- Det er anden gang, vi er med til seminaret i efteråret. Det er den ene dag om året, vi har sygdomsfokus hjemme hos os. Det hjælper rigtig meget på vores forståelse af sygdom og behandling at deltage, og jeg kan stærkt anbefale det.

- Min mand interesserer sig ikke for alternativ behandling, og han bruger det heller ikke. Men han tager dog forskellige kosttilskud.

- Selv om man har en læge, der ser det hele menneske, er det min erfaring, at det er godt at spille på mange strenge. Men i forhold til alternativ behandling er vi forsigtige. Så egentlig ville jeg gerne vide mere om det.

- Jeg tror dog stadig, at det vigtigste er at vide, hvordan vi forkæler os selv, både krop og psyke.

Dansk Myelomatose Forening har modtaget information om, at Julie Seiferts Mindelegat kan søges af kvindelige myelomatosepatienter. Du kan søge legatportioner på mellem 4.000 og 10.000 kroner, når du blot kan dokumentere din sygdom.

Julie Seiferts Mindelegat uddeles to gange årligt og har til formål at "yde værdigt trængende kvinder, der er hjemmehørende i Kongeriget Danmark hjælp til at søge helbredelse eller lindring for alvorlige sygdomme, herunder nervesygdomme, sukkersyge eller lignende", som det hedder i henvendelsen.

De væsentligste kriterier for tildeling af legatet er, hvor alvorlig sygdommen er, og hvor medtaget patienten er af sygdom og behandling.

Ansøgningsfrist 2 gange årligt

Legatportionerne er på mellem 4.000 kroner og 10.000 kroner, og der er to årlige uddelinger. Ansøgning skal indsendes inden den 15. april og 15. september, og der skal anvendes et ansøgningskema, der kan rekvireres på mailadressen kaastrup-larsen@mail.dk.

Ansøgningen skal ledsages af en lægeattest, der ikke må være mere end cirka seks måneder gammel, idet den skal indeholde en beskrivelse af sygdommen og patientens almene tilstand.

21 år "uden" myelomatose

Af Peter Randløv



Peter Randløv og hans kone Ellen har prioriteret at rejse en del. Her er de i Sydafrika i 2013.

Peter Randløv fra Værløse er 75 år. Det er i år 21 år, siden han fik sin myelomatose-diagnose. Her fortæller han sin historie.

I 1997 skulle vi (min kone Ellen, jeg og nogle venner) på en helt vild tur til Amazonjunglen og gå i Darwins fodspor på Galapagos-øerne, men efter vaccination i maj måned mod gul feber havnede jeg med høj feber på Hæmatologisk afdeling på Herlev Hospital.

Jeg blev indlagt på en fredag i begyndelsen af juni. Om lørdagen skulle jeg have cyklet Aarhus-København, og jeg kunne gennem vinduet se, at det var dejligt vejr. Mine cykelkammerater trøstede mig se-

nerede med, at der havde været en modbydelig østenvind.

Der var intet definitivt bud på, hvad der kunne være galt med mig, men to dage før afrejsen til Ecuador fik vi at vide, at det var lægeligt uforsvarligt at rejse. Jeg var opsat på at komme af sted, men efter at have studeret rejseforsikringen, måtte vi ringe til rejsearrangøren, som i øvrigt behandlede os med utrolig konduite.

"Vi må se tiden an" og jeg fik en aftale nogle måneder fremme. Vi tog på cykeltur på Bornholm og havde en fin tur, men røgede sild er nu ikke det samme som leguaner på Galapagos.

Smerter og diagnose

I begyndelsen af august fik jeg pludselige voldsomme smerter i ryggen, og fik straks en ny aftale på Herlev, hvor alle undersøgelser blev gennemført på én dag. Få dage efter kom dommen: "Du har myelomatose, der er mange, mærkelige plasmaceller, og de er ubetinget ondartede". Udredningen tog sin tid, for der var ikke-sekretorisk myelomatose uden M-komponent i urinen.

Jeg gik på biblioteket (husk det var for 21 år siden og før Google) og slog op i Lademans Lægeleksikon: "Kræft i knoglemarven, prognose dårlig". Jeg ringede til Ellen og bad hende komme hjem, for "vi har noget at snakke om".

Jeg gik herefter i gang med internettet, og som jeg husker det, fandt jeg ud af, at man var begyndt at behandle patienter under 55 år med stamcelletransplantation, men jeg var netop fyldt 55 år!

Ved samtalerne på hospitalet blev denne bekymring hurtigt ryddet af vejen; jeg fik tilbudt højdosis kemoterapi med stamcellestøtte, og jeg indvilligede i at deltage i en forsøgsprotokol med tandem (dobbelt) stamcelletransplantation med "purged" (oprensede, red.) celler.

Cyklede til strålebehandling

Jeg var ivrig efter at komme i gang, men skulle først igennem en måned med strålebehandling. Trods rygproblemerne lykkedes det at cykle den daglige tur på 12 km til og fra hospitalet, og vi anskaffede hurtigt en kondicykel derhjemme.

Efter strålebehandlingen startede induk-

tionsterapien med 3xVAD (vincristin, adriamycin og dexamethason), som man fik dengang. Den intravenøse del foregik med en maskine på et rullebord. Det var som at gå rundt som en Tamagotchi-maskine, der bipper, når den skal fodres.

Under en af opturene med "Decadrøn" (dexamethason) brød jeg vores brusekabine ned, og under en af nedturene lå jeg i timevis på gulvet og lagde stiftmosaik. Der var ikke særligt gennemtænkt, men den nye brusekabine af glas blev flot.

Januar 1998 blev der høstet stamceller tre gange, det var en ejendommelig oplevelse. Håret røg denne gang, hvad der generede mig lidt – men nu er det jo moderne at være skaldet.

Tarmslyng

Den første stamcelletransplantation var i april 1998. Der var et større opløb på stuen, da jeg skulle have stamcellerne tilbage, fordi cellerne var behandlet anderledes end normalt, men det forløb som vanligt.

” Jeg har haft 21 år med høj livskvalitet og ingen tilbagefald, så der er god grund til at være taknemmelig.

Men så gik det alligevel galt, idet jeg fik en mekanisk ileus (tarmslyng), mens jeg var i isolation. Der blev pumpet op med antibiotika, lukket op, lagt på plads og syet sammen med noget, der ligner en flot lynlås.

Ukrudt forgår som bekendt ikke så let, så efter ni dage i isolation blev jeg sluppet løs igen. Seks dage efter operationen 21. april fik jeg orlov, og Ellen hentede mig. På vejen hjem gik vi en kort tur i Nørreskoven for at se anemonerne. Det var en stærk og rørende oplevelse.

Anden transplantation var i oktober 1998, og var i forhold til den første helt udramatisk. Endelig var der efterbehandling med Aredia og Interferon, som jeg var lykkelig for at slippe af med efter cirka et halvt år med bivirkninger.

Ellen og jeg var fra starten enige om, at hvis vi ikke kunne klare det, så var der ingen der kunne, og takket være støtte fra hende, vores datter og vores arbejdspladser (Nordea og Rambøll) - og ikke mindst det søde personale på Herlev

” Jeg var ked af at forlade mit gode arbejde, men pensioneringen medførte, at jeg nu selv kunne tilrettelægge min hverdag

Hospital - så blev min sygdom og behandling til, hvad jeg i dag vil kalde en positiv oplevelse, selvom jeg naturligvis gerne ville have været den foruden.

Pension og patientarbejde

Jeg var stille i udsigt, at der ville gå mindst et år, før jeg ville være oppe på fulde omdrejninger igen, men efter to år døjede jeg stadig med træthed, manglende koncentration m.v. Derefter trådte



Peter Randløv og hans kone Ellen på sejlads i bunden af Grand Canyon i 2007.

pensionsselskaberne til, og på grund af mange års opsparring så det så godt ud, at jeg endte som førtidspensionist. Jeg var ked af at forlade mit gode arbejde, men pensioneringen medførte, at jeg nu selv kunne tilrettelægge min hverdag med hvile, når jeg var træt og uden dårlig samvittighed over forsømmelser, så det blev lidt af et vendepunkt.

Jeg blev tidligt involveret i patientarbejde, ved patient/pårørende møder på Herlev Hospital, i Myelomatoseforeningen og i en lang række andre kræft-patientforeninger med foredrag om "Livskvalitet – hvad kan du selv gøre".

Desuden blev jeg involveret i godkendelsen af thalidomid hos EMA i London. Arbejdet resulterede blandt andet i, at der blev dannet en europæisk paraplyorganisation for myelomatoseforeninger, hvor jeg var med i bestyrelsen et par år. På grund af min historie i IMF's (International Myeloma Foundation) "Survivors Stories", blev jeg ofte kontak- tet af patienter både i USA og Europa.

Det var vanskeligt og tidskrævende, fordi mange af spørgsmålene var af lægefaglig karakter. Jeg vil hellere tale om livs-

kvalitet, og svarene krævede ofte balance på en knivspæg.

Motion, motion og motion

Siden er det kun gået godt. Der kom to børnebørn, som nu er 14 og 17 år. Vi kunne fortsætte med vores rejseaktiviteter, naturligvis med en lang rejse til Galapagos, men også til vores yndlingsdykkersted i Borneo samt til flere internationale kongresser om 3D-fotografering.

Vi forsøger naturligvis til daglig at leve op til de råd, jeg har givet til andre, hvoraf de tre vigtigste er: Motion, motion og motion. Vi står ikke mere på ski eller dykker, og rejserne er ikke mere så lange, men vi er flittige med cykling og svømning.

Der er sket meget siden 1997. Ud over, at der er kommet mange nye behandlinger, er det godt, at der også er kommet øget opmærksomhed om de pårørende. Det er hårdt at være pårørende, og deres støtte er uvurderlig.

Nu er Ellen og jeg begge blevet 75 år og har haft guldbryllup og har nået reparationsalderen med diverse andre kalamiteter. Myelomatosen er næsten historie, kun en årlig kontrol.

Jeg har haft 21 år med høj livskvalitet og ingen tilbagefald, så der er god grund til at være taknemmelig.

Jeg slutter med Piet Heins Gruk:

**”Husk at elske
mens du tør det
Husk at leve
mens du gør det”**

KORT NYT

➤ **Nye anbefalinger for palliation**
Sundhedsstyrelsen har før jul udgivet nye anbefalinger om palliation. Anbefalingerne skal sikre, at alle med livstruende sygdom – uanset diagnose – får lige adgang til de palliative tilbud.

Det er ifølge anbefalingen vigtigt, at patienten så tidligt som muligt i sygdomsforløbet får afklaret, om han eller hun har brug for lindring (som er betydningen af palliation, red.) af fysisk, psykisk, social eller åndelig karakter.

Endelig er det vigtigt, at den palliative indsats tager udgangspunkt i et helhedsperspektiv på patienten, hedder det i de nye retningslinjer.

Læs mere på www.sst.dk.

LE

➤ **Jesper Fisker ny direktør**
Kræftens Bekæmpelse får ny direktør 1. juni 2018. Det bliver departementschef i Undervisningsministeriet Jesper Fisker, der afløser Leif Vestergaard Pedersen, som efter 7 år på posten ønskede at træde.

LE

➤ **Deltagere til brugerpanel**
Kræftens Bekæmpelse søger deltagere til deres brugerpanel 2018-2019. Brugerpanelet består af kræftpatienter, pårørende og efterladte, som har lyst til at svare på spørgsmål om livet med kræft ud fra deres egne erfaringer.

Læs mere og meld dig som deltager på www.cancer.dk/brugerpanel

LE

det for at overlade alt til hospitalet. Men hvad virker så bedst?

Både læger, fysioterapeuter og andre eksperter er enige om, at motion altid er en god form for selvmedicinering. Myelomatosepatienter er dog udfordret på fysikken og har risiko for skader ved overdreven eller forkert motion.

Helt generelt skal myelomatosepatienter undgå motion med for tunge løft eller motion, hvor der er risiko for brud på knogler eller ryg. Men der kan være stor

forskel på, hvad den enkelte kan tåle, tør eller har lyst til. Tal med din læge eller fysioterapeut om, hvad der vil være godt for netop dig.

Kræftens Bekæmpelse understreger, at motion helt generelt er godt for både krop og sjæl, også når man er myelomatosepatient.

I pjecen 'Motion forebygger kræft' finder du generel information om motion og sygdomsforebyggelse. Du finder pjecen på www.cancer.dk.

Gode råd til dig, der har kræft og overvejer alternativ behandling eller naturmedicin

- * Brug gerne alternativ behandling sammen med den behandling, du får på sygehuset, men tal med din læge om det
- * Overvej nøje, hvad der er dit mål med den alternative behandling
- * Naturmedicin som kosttilskud, naturlægemidler, stærke vitaminer og mineraler kan påvirke den medicinske behandling, du får på sygehuset. Eksempelvis kan operationsresultat, kemoterapi, strålebehandling og hormonbehandling blive påvirket af naturmedicin. En forholdsvis uskyldig ting som grøn te kan fx mindske eller helt blokere virkningen af velcade.
- * Undersøg den alternative behandleres uddannelsesbaggrund, og hvilke erfaringer behandleren har med kræft.
- * Beslut dig for, hvor meget tid og hvor mange penge, du vil bruge på alternativ behandling. Markedet er stort og det kan være vanskeligt at begrænse sig. Kostomlægning kan være dyrt, tidskrævende og meget indgribende i dagligdagen, så det kan virkelig betale sig at undersøge, om der er dokumenteret effekt

Forskningsnyt fra ASH 2017

Af Lisbeth Egeskov,

Til ASH-konferencen (American Society of Hematology), som afholdes hvert år først i december, mødes det største antal hæmatologer og forskere i blodkræftsygdomme fra hele verden. Vi bringer her nogle små glimt fra den nyeste forskning, der blev præsenteret på ASH 2017.

Personaliseret behandling

Ved genetisk testning kan man identificere de ca. 10 procent af myelomatosepatienterne, der ved diagnosen har en meget dårlig prognose, og personalisere behandlingen.

- Disse patienter klarer sig så dårligt med de nuværende behandlinger, at vi bør behandle dem med bispecifikke antistoffer eller CAR-T-celleterapi i første linje. De kan ikke vente til 3. linje, hvor disse forsøg normalt foregår, siger læge, professor, ph.d og direktør for UAMS Myeloma Institute ved University of Arkansas, Gareth Morgan, i et interview på www.patientpower.info.

Vedligeholdelsesbehandling virker

Myelomatosepatienter klarer sig signifikant bedre efter højdosisforløb, hvis de får revlimid som vedligeholdelsesbehandling, end patienter, der får velcade eller thalidomid som vedligehold. Og patienter, der får vedligeholdelsesbehandling klarer sig i gennemsnit bedre end patienter, der ikke gør.

Det viser et systematisk review af 3113 nydiagnosticerede myelomatosepatienter, der fik højdosisbehandling og stamcelletransplantation.

Antibiotika redder liv

Hvis nydiagnosticerede myelomatosepatienter får antibiotikummet levofloxacin forebyggende de første 12 uger efter diagnosen, redder det liv og sparer indlæggelser. Det viser et engelsk forsøg (TEAMM), hvor kun 8 patienter i antibiotikagruppen døde inden for de første tre måneder efter diagnosen, mens det gjaldt for 22 i placebogruppen.

Infektioner er den største årsag til død inden for det første halve år efter diagnosen hos myelomatosepatienter. Det er dog vigtigt at vælge det rigtige antibiotika, viser et dansk forsøg med antibiotikummet clarithromycin, som overlæge Henrik Gregersen, Aalborg Universitets-hospital havde med til ASH. Clarithromycin gav nemlig for mange bivirkninger.

Daratumumab i første linje

Daratumumab fordobler effekten af behandling med velcade, melfalan og prednison, når det gives sammen som førstelinjebehandling til patienter, der ikke kan få højdosisbehandling og stamcelletransplantation. Det viser fase 3-studiet ALCYONE.

Bedre overlevelse med carfilzomib

Når der tilsættes carfilzomib til en behandling med revlimid og dexamethason, overlever patienter med svært behandlelig myelomatose betydeligt længere og får reduceret deres dødsrisiko med 21 procent. Det viser ASPIRE-forsøget. Resultatet får forskerne til at foreslå carfilzomib + revlimid + dexamethason som standardbehandling for refraktær myelomatose.

Kemoterapi hjemme i sofaen

Af Søren Dybdahl

Som et nyt forsøg har myelomatosepatienter tilknyttet Regionshospitalet Holstebro kunnet vælge at få kemobehandling hjemme i stedet for at skulle på hospitalet to gange om ugen. Forsøget er foreløbig blevet positivt modtaget.

Turen til hospitalet for de to ugentlige kemobehandlinger gennem mange måneder kan være en belastning for myelomatosepatienter. Det har man forsøgt at gøre noget ved på Regionshospitalet Holstebro, hvor udvalgte patienter som forsøg har fået tilbud om behandling i mere hjemlige rammer. Patienten får ganske enkelt kemoen med hjem i en køletaske.

Tilbuddet gælder dog kun patienter i behandling med carfilzomib, et forholds-

vist nyt præparat inden for de såkaldte proteasomhæmmere. Formålet med tilbuddet er at give patienter og pårørende større frihed og mindre afhængighed af sygehuset, så de oplever øget livskvalitet, ligesom det også kan lette presset i ambulatoriet.

- Carfilzomibs egenskaber gør, at man som patient godt kan administrere infusionen selv, hvor mange andre kræftlægemidler har bivirkninger, som medfører, at behandlingen bedst foregår på hospitalet, forklarer sygeplejerske Johanne Søndergaard, Hæmatologisk Dagafsnit på Regionshospital Holstebro.

- Det er vigtigt for nogle patienter at handle på egne vegne, og derfor er de glade for muligheden for hjemmebehandling. Samtidig gør vi meget for at understrege,



Få kemo med hjem i en køletaske og spar køreturen til hospitalet, lyder tilbuddet fra Hæmatologisk Dagafsnit på Regionshospital Holstebro.

Fakta om Carfilzomib

Carfilzomib er en proteasomhæmmer, der virker imod myelomatose ved at hæmme nogle af de processer, som medvirker til at kræftceller kan vokse. Proteasomer er små rørstrukturer i cellerne, der nedbryder for gamle proteiner. Kræftceller er meget følsomme overfor, at denne nedbrydning forhindres, og kan dø af det. Hvilket er netop det, man er interesseret i at opnå.

Velcade er den første proteasomhæmmer, der blev udviklet, og gives som injektion under huden. Carfilzomib er den anden proteasomhæmmer, der blev udviklet. Den gives som infusion i drop.

Ixazomib er den senest udviklede proteasomhæmmer, og i modsætning til de øvrige proteasomhæmmere gives ixazomib i pilleform.

at valget af hjemmebehandling ikke er et fravalg af behandling på sygehuset, siger hun.

- Det er et tilbud, men vores patienter har været overvejende positive fortsætter Johanne Søndergaard.

Tryghed i top

Det er patienten, eventuelle pårørende, den patientansvarlige læge og kontaktsygeplejersken, der sammen vurderer, om den sædvanlige IV-behandling kan foregå som hjemmebehandling, eller om det er mere hensigtsmæssigt at fortsætte behandlingen i ambulatoriet. Dette er med til at sikre, at trygheden og kvaliteten altid er i top.

Johanne Søndergaard forklarer, at en patient, der takker ja til et tilbud om hjemmebehandling, møder op til sin første behandlingsdag i ambulatoriet hver uge, som sædvanligt. Her kan patienten tale med sygeplejersken eller lægen, og blodprøverne kontrolleres, hvis det er nødvendigt. Herefter lægges et venflon, og patienten instrueres i hygiejne, tjek

af venflon, korrekt opbevaring af medicin og pumpe på køl og korrekt brug af udstyret. Patienten får medicinen og pumpen med i en køletaske, så det hele er klar til dag 2.

Positivt modtaget

Forsøget med behandling i hjemmet blev etableret i august 2017, og foreløbig har to patienter fået muligheden for at deltage. Begge har taget imod tilbuddet. Tilbage meldingen fra patienterne er, at det har givet mere frihed i hverdagen og større mulighed for at tage ansvar for sit eget behandlingsforløb, forklarer Johanne Søndergaard.

Hun fortæller også, at Hæmatologisk Afdeling i Holstebro har modtaget henvendelser fra flere andre hæmatologiske afdelinger, som er interessede i at indføre carfilzomib som hjemmebehandling.

Interesserede opfordres til at spørge om muligheden for hjemmebehandling på den afdeling, du er tilknyttet.

Sådan hjælper pårørendekonsulenten

Af Lisbeth Egeskov

Det kan være en barsk oplevelse at være pårørende til en kræftpatient, mener Jette Holbek Holm. Hun er pårørendekonsulent i Hillerød Kommune og hjælper patienter at overkomme en hverdag med sygdom og mange praktiske udfordringer.

- Der er noget meget eksistentielt i at blive uheldbredeligt syg. Livstruende sygdom ændrer forudsætningerne for livet, ikke kun hos den syge, men også hos den pårørende, siger Jette Holbek Holm, pårørendekonsulent i Hillerød Kommune.

I efteråret har hun blandt andet kørt en samtalegruppe for pårørende, hvoraf nogle var pårørende til uheldbredeligt syge kræftpatienter.

- Som pårørende kan det have stor betydning at kunne komme i et fortroligt rum og tale med ligesindede om de følelser, tanker og bekymringer man har, uden at nogen bliver sårede, når man siger dem højt. At opleve, at man ikke er alene i verden med sine udfordringer betyder også rigtig meget, fortæller hun.

- Desuden har de pårørende i gruppen haft stor glæde af at lytte til hinanden og inspirere hinanden til løsninger på praktiske problemer, siger pårørendekonsulenten, der her i foråret 2018 starter hele fire nye pårørendegrupper op.

Barskt at blive pårørende

Det kan være en barsk oplevelse at blive pårørende, mener Jette Holbek Holm. Ikke alene skal man pludselig varetage en masse lavpraktiske opga-

ver som eksempelvis chauffør og familiens økonomi, som man var fælles om før. Man skal også være den, der holder styr på den syges aftaler i sundhedssystemet, medicin, journal, kalender osv.

- Men det sværeste er nok, at man også skal være motivator, igangsætte og støtte op om fx træning i hjemmet, holde fast i at holde den syge selvhjulpne og i det hele taget påtage sig en "bestemmerolle" i forhold til den syge, siger Jette Holbek Holm.

- Det er ikke ualmindeligt, at det er så overvældende at blive pårørende til en alvorligt syg, at den pårørende nedprioriterer egne behov, drosler ned eller helt fravælger fritidsaktiviteter, motion, pasning af børnebørn, rejser og alt andet, der ellers kunne give energi og glæde. Det kan også være en udfordring, hvis man er i job, at finde en god balance mellem jobbet og det derhjemme, siger hun.

Held i Hillerød

Når belastningen på den pårørende gradvist tiltager både mentalt og praktisk, kan man brænde ud, sove dårligt og blive træt helt ind i marven. Helt så langt skal man helst ikke nå, før man ringer efter hjælp.

Men i mange kommuner er der slet ikke en pårørendekonsulent, man kan ringe til og få en samtale, et hjemmebesøg, et tilbud om gruppesamtaler eller et par gode råd. I Hillerød har tilbuddet eksisteret siden 2014. Efter en pause i funktionen tiltrådte Jette Holbek Holm stillingen for knap et år siden. Hun har en



- Pårørende kan ikke bare give og give og give uden at få fyldt på. Derfor burde alle kommuner have en pårørendekonsulent, siger Jette Holbek Holm, pårørendekonsulent i Hillerød Kommune.

baggrund som ergoterapeut, har tidligere arbejdet i hospitalsverdenen og for nylig læst diplom i Sundhedsformidling og klinisk uddannelse.

- Jeg er utrolig glad for jobbet, fordi jeg kan mærke, at der virkelig er brug for det, jeg laver. Men det er et selvstyrende job, og et job, hvor man nogle gange sidder over for mennesker, der har det meget dårligt, så erfaring og hår på brystet er en stor fordel, siger hun.

Hjemmesamtaler

Når Jette Holbek Holm kommer ud til hjemmesamtaler med pårørende, er den syge oftest ikke med, fordi det nemt sårer, når den pårørende fortæller om sine problemer.

- Men der er nogle få, der har så stor en indbyrdes åbenhed, at de begge er med til samtalen, og det kan også være godt at få sat ord på de følelser, de begge har ved at se den anden lide, siger Jette Holbek Holm.

Til hjemmesamtalerne kan hun ofte qva

sin erfaring og sin ergoterapeut-værktøjskasse hjælpe med at løse problemer, der virker helt uoverstigelige for den pårørende.

- Det er såmænd ikke altid raketvidenskab, der skal til, men når man er hårdt presset, kan man hverken mærke sig selv eller finde ud af at løse problemer, siger pårørendekonsulenten.

Gode råd til pårørende

- * Lyt til dig selv og lær faresignalerne at kende: Hvornår er du ved at blive for belastet
- * Søg hjælp, før det er for sent. Mange går og har det dårligt alt for længe
- * Hold fast i aktiviteter, der giver dig overskud, også selv om det er svært at finde tiden
- * Er du i arbejde, tal med din arbejdsgiver og/eller kommunen om, hvordan det kan hænge sammen
- * Få nogen til at være hos den syge, så du kan få lidt tid til dig selv af og til.

Vi tuder os altså ikke igennem netværksmøderne

Af Bibi Moe, netværkskoordinator

Er du medlem, men aldrig har været til et netværksmøde, har du måske spekuleret over, hvad der foregår til møderne – og hvad netværkene betyder for de medlemmer, der møder op. Det er vigtigt at understrege, at vi ikke tuder os igennem møderne, om end enkelte tårer kan forekomme.



I et af myelomatoseforeningens netværk har tovholderne spurgt deres deltagere - som både er patienter og pårørende - hvad der er det vigtigste for dem ved at deltage i et netværk. Måske kan nogle af svarene inspirere dig til at prøve at møde op.

- Møde andre ligestillede for at kunne snakke om/udveksle erfaringer.
- Opdage at sygdommen udarter sig forskelligt – den ene vej eller den anden.
- At høre andres oplevelser og erfaringer, både som patient og pårørende.
- Som pårørende at se de reaktioner, der er i gruppen.
- Som patient at opleve de tætte relationer, man føler med andre med samme sygdom - og høre at de har oplevet det samme som én selv.
- Som pårørende at se, hvad netværket betyder for den syge forælder.
- Samtalerne om at være i samme båd.
- Du er ikke alene.
- Det sociale samvær.
- Som pårørende at høre de andre patienter.
- At få viden om sygdommen, og om hvordan andre håndterer det - både som patient og pårørende.
- At holde humøret oppe og bekræfte hinanden i, at livet er værd at leve trods sygdommen.
- At få forklaring på tallene af "lægfolk", så vi forstår dem.
- Tale med andre pårørende.
- At vi kan støtte hinanden i gruppen.
- Fællesskabet.
- Få hjælp til at komme videre til anden hjælp, hvis vi har brug for det.
- Få ideer og hjælp til løsning af hverdagens problemer.
- At kunne hjælpe andre med sygdommen og være sammen.
- At få nye oplysninger om sygdom og symptomer.
- Hyggeligt samvær.
- Det giver tryghed at kende andre med sygdommen.
- Uden denne gruppe ville man være meget alene.
- At evt. familie/partnere kan være med til møderne, da det så er nemmere at tale sammen hjemme.

Se oversigten over patientnetværk i dit nærområde på de følgende sider. Det er gratis at deltage.

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 tre netværk - Unge Øst, Unge Vest og Unge Nord - 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 København

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

Alle møder foregår i Mødezonen på 1.sal og foregår onsdage i tidsrummet kl. 16:00-18:00

Møder i 2018:

28. februar 2018

**Dagsorden: Foredrag af Psykolog Steen Peter Nielsen
"Det at være pårørende til kronisk kræftsyg"
med efterfølgende snak i grupper**

OBS - OBS

30. maj 2018

29. august 2018

28. november 2018

Tilmelding senest 21. februar til lis.espersen@live.dk

Dagsorden: Erfaringsudveksling

Dagsorden: Erfaringsudveksling

Dagsorden: Erfaringsudveksling

Med venlig hilsen
Helle Milde
Telefon: 41 44 06 63

Lis Espersen
Telefon: 31 36 80 66

Ulla Vendelbo
Telefon: 48 18 83 89

Netværk Nordvestsjælland / Holbæk

Møderne foregår på: Plejecentret "Ottetallet"
Samsøvej 43
4300 Holbæk

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

Møder i 2018:

26. februar 2018	Dagsorden	Erfaringsudveksling
23. april 2018	Dagsorden	Erfaringsudveksling
18. juni 2018	Dagsorden	Erfaringsudveksling
27. august 2018	Dagsorden	Erfaringsudveksling
22. oktober 2018	Dagsorden	Erfaringsudveksling
10. december 2018	Netværksjulefrokost -	BEMÆRK kl. 17:00-21:00
	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 kl. 16:00-18:00

Møder i 2018:

28. februar 2018	Dagsorden:	Erfaringsudveksling
30. maj 2018	Dagsorden:	Erfaringsudveksling
29. august 2018	Dagsorden:	Erfaringsudveksling
28. november 2018	Dagsorden:	Erfaringsudveksling

Med venlig hilsen
Lone Rise
Telefon: 60 70 40 40

Poul Remontiusen
Telefon: 21 56 56 63

Per Sten
Telefon: 24 41 68 29

Netværk Fyn

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

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

Møder i 2018:

28. februar 2018	Dagsorden: Senfølger v/ Marianne Nord Erfaringsudveksling
23. maj 2018	Dagsorden: Erfaringsudveksling
05. september 2018	Dagsorden: Erfaringsudveksling
28. november 2018	Dagsorden: Julemøde samt erfaringsudveksling

Med venlig hilsen
Lone Korsager
Telefon: 40 47 30 85

Kirsten Ellegaard
Telefon: 42 26 12 90

Netværk Trekanten

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

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

Møder i 2018:

05. februar 2018	Dagsorden: Erfaringsudveksling
04. juni 2018	Dagsorden: Erfaringsudveksling
03. september 2018	Dagsorden: Erfaringsudveksling
03. december 2018	Dagsorden: Erfaringsudveksling

Med venlig hilsen
Lissie Jørgensen
Telefon 30 53 03 85

Pia Larsen
Telefon 53 35 51 49

Kaja Schmidt
Telefon 40 46 16 34

Kirsten Seyer-Hansen
Telefon 20 73 28 94

Netværk Nordjylland / Aalborg

Møderne foregår på: Kræftrådgivningen i Aalborg
Steenstrupvej 1
9000 Aalborg

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

Møder i 2018:

20. februar 2018	Dagsorden: Erfaringsudveksling + tema
15. maj 2018	Dagsorden: Erfaringsudveksling + tema
21. august 2018	Dagsorden: Erfaringsudveksling + tema
20. november 2018	Dagsorden: Julefrokost / -afslutning Erfaringsudveksling + tema

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 kl. 14:00-16:00

Møder i 2018:

24. februar 2018	Dagsorden: Erfaringsudveksling (emne kommer senere)
26. maj 2018	Dagsorden: Erfaringsudveksling (emne kommer senere)
01. september 2018	Dagsorden: Erfaringsudveksling (emne kommer senere)
24. november 2018	Dagsorden: Erfaringsudveksling (emne kommer senere)

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 kl. 11:00-14:00

Møder i 2018:

24. februar 2018

12. maj 2018

18. august 2018

Dagsorden: Erfaringsudveksling

Dagsorden: Erfaringsudveksling

Dagsorden: Erfaringsudveksling

Med venlig hilsen

Meinhardt Jacobsen

Telefon: 20 15 81 49

Kirsten Bødker

Telefon: 20 16 34 53

Jørgen Kristensen

Telefon: 40 33 13 01

Netværk Sydvestjylland / Esbjerg

Møderne foregår på:

Kræftrådgivningen i Esbjerg
Jyllandsgade 30
6700 Esbjerg

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

Møder i 2018:

08. marts 2018

14. Juni 2018

13. september 2018

13. december 2018

Dagsorden: Erfaringsudveksling

Dagsorden: Erfaringsudveksling

Dagsorden: Erfaringsudveksling

Dagsorden: Erfaringsudveksling

BEMÆRK: 18:00-21:00

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:
OBS! OBS! OBS!
NY MØDEADRESSE

Kræftrådgivningen
Søndergade 7
6200 Aabenraa

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

Møder i 2018:

20. marts 2018

12. juni 2018

11. september 2018

27. november 2018

Dagsorden: Erfaringsudveksling

Dagsorden: Erfaringsudveksling

Dagsorden: Erfaringsudveksling

Dagsorden: Erfaringsudveksling

Med venlig hilsen
Edith Christensen
Telefon: 22 83 65 70

Lena og John Lauritzen
Telefon Lena: 61 33 84 11 /
Telefon John: 20 84 64 11

Netværk for de Unge Nord / Nordjylland

Møderne foregår på:

Kræftrådgivningen i Aalborg
Steenstrupvej 1
9000 Aalborg

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

Opstartsmøde:

03. marts 2018

Dagsorden: Opstartsmøde og erfaringsudveksling

Øvrige møder i 2018:

09. juni 2018

01. september 2018

24. november 2018

Dagsorden: Erfaringsudveksling

Dagsorden: Erfaringsudveksling

Dagsorden: Erfaringsudveksling

Med venlig hilsen
Susie Rasmussen
Telefon: 25 38 31 05

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.
Møder på lørdage er kl. 10-16. Møder på tirsdage er kl. 17-21.

Møder i 2018:

28. februar 2018, kl. 16-18 Dagsorden: Foredrag af Psykolog Steen Peter Nielsen
"Det at være pårørende til kronisk kræftsyg"
med efterfølgende snak i grupper om emnet

OBS - OBS

10. marts 2018
29. maj 2018
21. august 2018
17. november 2018

Tilmelding senest 21. februar til lis.espersen@live.dk

Dagsorden: Erfaringsudveksling
Dagsorden: Erfaringsudveksling
Dagsorden: Erfaringsudveksling
Dagsorden: Erfaringsudveksling

Med venlig hilsen

Frederik Iuel
Telefon: 40 13 81 79

Kirsten Petersen
Telefon: 20 21 53 28

Michael Lerche-Barlach
Telefon: 22 26 86 36

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 kl. 11:00-15:00

Møder i 2018:

03. februar 2018
26. maj 2018
18. august 2018

Dagsorden: Erfaringsudveksling
Dagsorden: Erfaringsudveksling
Dagsorden: Erfaringsudveksling

Med venlig hilsen
Klara Wolfhagen Erbs
Telefon: 24 99 84 32

Meinhardt Jacobsen
Telefon: 29 23 71 75



DMF samarbejder med:



ISSN 1904-11i6

Kræftens Bekæmpelse