

Myelomatosebladet

KOM TIL PÅRØRENDEDAG
den 15. september i Vejle

TEMA: TYRANNOSAURUS DEX
Læs mere side 24

KOM TIL GRATIS SEMINAR
på Hotel Nyborg Strand den 4. oktober

Nr. 2 – Maj 2018
20. årgang

Indhold

INDHOLDSOVERSIGT

Kære læser	3
Hvem er vi	4
Nyt fra bestyrelsen	5
Vigtig information om dine data	6
Invitation til seminar	7
Kom til pårørendedag	8
Netværk Unge Nord genstarter	8
Ny formand	9
Patienthistorie: "Myelomatosen har (måske) reddet mit liv"	10
Støt os	13

TEMA: NYT OM BEHANDLING

Nye anbefalinger for behandling	14-17
---------------------------------	-------

MPE-konference	18
----------------	----

TEMA: LIVSKVALITET

Nyt forskningscenter	20
Gode erfaringer med rehabilitering	23

TEMA: TYRANNOSAURUS DEX

En "Tyrannosaurus Dex" i huset	24
Højt at flyve - dybt at falde	26

Formandens beretning	28
Foreningens regnskab	32
Netværksmøder	33-39

Kære læser

Måske har du hørt om GDPR – den nye dataforordning fra EU? Alle virksomheder, institutioner og også patientforeninger som Dansk Myelomatose Forening, skal overholde dataforordningen fra den 25. maj 2018. Det er nu. Og vi SKAL ifølge loven fortælle jer medlemmer, hvad vi foretager os med jeres data. Læs side 6.

Blandt andre vigtige oplysninger i dette nummer kan nævnes en invitation til seminar den 4. oktober på hotel Nyborg Strand – og invitationen til pårørendearrangementet i Vejle den 15. september. Begge dele er gratis for medlemmer, og du kan tilmelde dig allerede nu. Se side 7 og 8.

I temaet "Nyt om behandling" gennemgår formanden for DMSG (Dansk Myelomatose Studie Gruppe) Niels Abildgård

de nye fælles retningslinjer for behandling af myelomatose, både for nydiagnostiserede og for patienter med tilbagefald. De fælles danske retningslinjer er med til at sikre, at man som patient får den samme, gode behandling i hele landet. Læs tema side 14-17.

Mens vi er ved behandling, så har vi denne gang også et tema om dexametason – stoffet der klæber sig til alle behandlingsregimer som en billig skjorte. På grund af sin gode anti-myelomatosevirkning må vi finde os i stoffets psykiske bivirkninger, som der ikke informeres særlig godt om. Læs om "Tyrannosaurus Dex" på side 24-27.

Endelig kan vi anbefale at tage et kig på den nye bestyrelse på side 4.

God læselyst,
Redaktionen

På handiCAPtoilet til Smukfest

Medlemmer af Dansk Myelomatose Forening kan fra og med i år få adgang til handiCAPtoiletterne på Skanderborg Festivalen – og formentlig også på flere af sommerens festivaler. Det er stomiforeningen COPA, der har taget initiativ til at patientforeninger med medlemmer, der kan have brug for lidt mere plads og en bedre hygiejne, end der er på et almindeligt festivaltoilet, kan få en adgang mod dokumentation for medlemskab.

Skriv til sekretaer@myelomatose.dk, hvis du skal bruge dokumentation på dit medlemskab.

LE



Bestyrelsen



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



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



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



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:
Harpa Hrönn Stefánsdóttir, Hvidovre
E-mail: bestyrelsesmedlem1@myelomatose.dk
Tlf.: 31 52 71 15



Pårørendekontakt:
Kirsten Seyer-Hansen, Vejle
E-mail: suppleant3@myelomatose.dk
Tlf.: 20 73 28 94



Webmaster:
Ingelise Kvist, Aalborg
E-mail: suppleant1@myelomatose.dk
Tlf.: 22 41 91 80



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



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.: 29 87 57 60

Indmeldelse: www.myelomatose.dk

Myelomatosebladet

Forsidebillede: Forår i skoven
Fotograf: pixels.com

Udgives af: Dansk Myelomatose Forening
c/o Søren Dybdahl,
Fiolgade 21B, 3000 Helsingør
E-mail: formand@myelomatose.dk /
bestyrelse@myelomatose.dk /

Hjemmeside: www.myelomatose.dk

Redaktion: Ingelise Kvist
Søren Dybdahl
Lisbeth Egeskov
Michael Lerche-Barlach
E-mail: redaktion@myelomatose.dk
Tryk: Ekspresen, Rødovre

Myelomatosebladet udkommer 4 gange årligt.
Næste nummer af bladet udkommer i uge 36
(starten af september) 2018. Deadline er den 3. august.

Redaktionen modtager meget gerne personlige beretninger og andet indhold til bladet. Kontakt os, hvis du har en ide til en artikel du vil skrive, hvis du ønsker hjælp til at skrive – eller der er noget, du synes vi bør skrive om. Ønsker du at være anonym, kan du skrive under mærke, blot redaktionen kender din identitet.

Redaktionen forbeholder sig retten til at forkorte og redigere indkomne bidrag. Der er ingen garanti for at få trykt fremsendte artikler, der ikke er aftalt.

Dansk Myelomatose Forening er en uafhængig og selvstændig patientforening.

Vi samarbejder med Kræftens Bekæmpelse og de 21 øvrige selvstændige kræftpatientforeninger i Danmark samt DMSG (Dansk Myelomatose Studie Gruppe) og er repræsenteret i Fagudvalget for Myelomatose under Medicinrådet.

Internationalt samarbejder vi med IMF (International Myeloma Foundation), GMAN (Global Myeloma Action Network), MPE (Myeloma Patients Europe) og Eurodis.

Indmeldelse i foreningen:

Du kan melde dig ind i Dansk Myelomatose Forening på vores hjemmeside www.myelomatose.dk eller på en mail til medlemsregister@myelomatose.dk. Hvis du ikke er computerbruger, ring til Kaj Birch Hansen på 29 87 57 60.

Adresseændring:

Ved adresseændring eller udmeldelse, send en mail eller ring til samme adresse/nummer.



Nyt fra bestyrelsen

Af formand Søren Dybdahl

Dansk Myelomatose Forening fylder ikke meget i landskabet af 22 patientforeninger inden for kræftområdet. Men vi er her, og vi arbejder målrettet på at skabe de bedste forhold for vore medlemmer.

Sammenlignet med andre lande skal vi være glade for vores behandlingsmuligheder og det system, som står klar til at hjælpe under sygdom og ved genoptræning. Men indsatsen for at sikre de bedste forhold, de bedste behandlingstilbud og at give patienter og pårørende et tåleligt liv er altid vigtig og står fortsat øverst på dagsordenen.

I forbindelse med foreningens generalforsamling i marts fik vi sat et nyt hold, idet Kaja Schmidt efter tre år som formand gerne ville overlade posten

til en anden. Valget faldt på undertegnede, og valgte vi samtidig at etablere et formandskab bestående af Kaja Schmidt som sekretær, Lisbeth Egeskov som fortsættende næstformand og mig som formand, for i treenighed er vi stærkere.

Sammen med en række nye arbejdsgrupper, vi har nedsat, vil bestyrelsen gøre alt for at blive hørt i Medicinrådet og andre vigtige organer, vi vil styrke det internationale samarbejde, oplysningsarbejdet, indsatsen for at skaffe flere penge til foreningen og styrke dialogen med vores medlemmer – for derigennem at sikre de bedste forhold for vores medlemmer og deres pårørende.

Vi er en lille forening, men i fællesskab skal mange opgaver nok lykkes. Har du noget på hjerte, eller et emne vi skal følge, så er vi klar til at lytte og handle. Skriv til os, tjek ind på vores Facebookgrupper eller mød op i en af vores netværksgrupper rundt i landet. Og hold dig orienteret om foreningens arbejde i dette nummer af Myelomatosebladet.

God sommer.



Man melder sig ind i foreningen ved at skrive til medlemsregister@myelomatose.dk eller bruge indmeldelsesformularen på www.myelomatose.dk.

Vigtig information om dine data

Af Lisbeth Egeskov

Dansk Myelomatose Forening har pligt til at oplyse dig om, at vi bruger dit navn og din adresse, når vi skal sende dig medlemsbladet. Du står også på vores liste over medlemmer. Hvis du ikke har noget imod det, skal du intet foretage dig.

På grund af en ny EU-dataforordning – GDPR - der træder i kraft den 25. maj, skal vi informere om, hvilke data foreningen registrerer om medlemmerne og hvad vi bruger dem til. Det gør vi med denne artikel.

Medlemsregister

Til foreningens medlemsliste har du oplyst navn, adresse, telefonnummer, evt. mail-adresse, fødselsdato, om du er patient eller pårørende. Alt dette er personhenførbare oplysninger. Kun oplysningen om, hvorvidt et medlem er patient eller pårørende er en såkaldt følsom personoplysning for patienternes vedkommende, fordi den omhandler helbredsforhold.

Der ud over registrerer vi indmeldelsesmåned og år og gironummer til opkrævning af kontingent samt om du ønsker at modtage bladet og må kontaktes.

Vi opbevarer data under sikre forhold, og de eneste data fra medlemsregistret, der sendes ud af huset, er en liste med jeres navne og adresser, som sendes til trykkeriet for adressering. Vi er ved at etablere faste procedurer for sletning af lister, der har været sendt på mail.

Deltagerlister og netværk

Når I melder jer til konference, seminar eller andre arrangementer i foreningen,

fører kassereren en liste over de tilmeldtes navne og hjemby. Til arrangementet vil der ofte – som en service for jer - være trykt en deltagerliste, som ligger i mapperne, med disse to oplysninger. Listen slettes elektronisk efter print, og overskydende eksemplarer destrueres.

I netværkene har man en intern mailliste til at minde om kommende møder mm. Som regel skriver man sig selv på listen, som administreres af tovholder, og samtykker hermed til at stå på listen.

Foreningens netværkskoordinator kan sende mails til medlemmer i en bestemt geografisk region for at lodde, om der er basis for at danne en ny netværksgruppe. Man kan, ved indmeldelsen, frabede sig at blive kontaktet på den måde.

Samtykke

Du skal som medlem intet foretage dig i anledning af datadirektivet, men hvis du har nogen indvendinger imod det beskrevne, skriv venligst til os på mail: sekretaer@myelomatose.dk

I fremtiden skal nye medlemmer give deres samtykke til, at vi opbevarer og bruger deres persondata ved indmeldelsen. Der vil snarest blive lavet nye indmeldelsesblanketter både på hjemmesiden og på tryk. ■





International Myeloma Foundation (IMF) inviterer i samarbejde med Dansk Myelomatose Forening til det årlige seminar for patienter og pårørende torsdag den 4. oktober i Nyborg.

Dansk Myelomatose Forening opfordrer alle medlemmer, patienter og pårørende, til at deltage i dette års informative seminar, hvor der også er lejlighed til at tale med ligestilte over frokosten. Seminaret er en rigtig god mulighed for at lære mere om sygdommen og dens behandling, udveksle erfaringer og få svar på spørgsmål.

Seminaret foregår torsdag den 4. oktober 2018 kl. 10:00 - 16:30 på Hotel Nyborg Strand, Østerøvej 2, 5800 Nyborg.

Der serveres morgenmad fra kl 09:00 og selve programmet starter kl. 10:00. Frokost er inkluderet.

Det er gratis at deltage, men tilmelding er nødvendig af hensyn til antal pladser og forplejning.

Dagens emner er:

- **Myelomatose: Generelt om sygdommen**
v/overlæge Thomas Lund,
Odense Universitets Hospital
- **Hvad sker der i USA? Er der ny og bedre myelomatosebehandling på vej?**
v/professor Sunda Jagannath, Mount Sinai New York,
oversættelse v/professor Niels Abildgaard
- **Sådan har vi mestret hverdagen med myelomatose og teenagebørn**
v/patient og pårørende Thomas Nybo og Mette Bording Nybo
- **Aktuel behandling og protokoller i Danmark**
v/professor Niels Abildgaard, Odense Universitetshospital.
- **20 spørgsmål til professoren: Spørgsmål og svar fra panelet**
Professor Sundan Jagannath, professor Niels Abildgaard og
overlæge Thomas Lund
- **Fokus på livet: Hvordan patienter med myelomatose, pårørende og klinikere kan være sammen om valget af den rigtige behandling**
v/projektchef Katrina Pitt Winther, Finsencentret på Rigshospitalet og
reservelæge Stine Novrup Clemmesen, Klinik for Blodsygdomme på Rigshospitalet.

Er der en pianist til stede?
Vil du spille til en fællessang
eller to på seminaret?
Kontakt Bibi Moe på
40 74 77 10.

Tilmelding senest den 13. sept. 2018 med angivelse af antal deltagere, navn(e) og hjemby til Dansk Myelomatose Forenings kasserer Anne-Grete Winther på mail: kasserer@myelomatose.dk eller pr. tlf. 27 27 66 61.

Kom til pårørendedag i Vejle den 15. september

Der er mange udfordringer i at være pårørende. Mød op den 15. september og få ny inspiration.

At blive pårørende er ikke et valg. Det er noget, man bliver grundet omstændigheder, man ikke selv er herre over over. Det kan være svært at håndtere.

Dansk Myelomatose Forening inviterer derfor til foredrag om at være pårørende og netværk med ligestillede lørdag den **15. september** fra **11-15** i Kræftrådgivningen i Vejle, Beriderbakken 9.

Det er gratis at deltage, men tilmelding er nødvendig senest den 10. september, enten til Kirsten Seyer-Hansen på email kirstenerik@undermaatten.dk eller til Harpa Stefansdottir på harpast@gmail.com

Program for dagen

11:00 -11:30: Ankomst og kaffebuffet med brød og velkomst ved Kirsten Seyer-Hansen og Harpa Stefansdottir fra Dansk Myelomatose Forening.

11:30 - 13:00: Oplæg "At være pårørende" ved Susanne Haugaard Silkjær, rådgivningsleder ved Kræftrådgivningerne i Esbjerg og Vejle. Hun er uddannet Socialrådgiver og psykoterapeut. Der er også mulighed for at stille spørgsmål.

13:00 - 14:00: Frokost-sandwich og kildevand

14:00 - 15:00: Netværk og snak med ligestillede samt kaffe og kage, afrunding og farvel ■

Netværk Unge Nord genstarter den 9. juni

På grund af sygdom blev opstarten Unge Nord netværket rykket til næste planlagte møde, nemlig lørdag den 9. juni i Kræftens bekæmpelses rådgivningscenter på Steenstrupsvej 1, 9000 Aalborg.

Unge Nord Netværket er for yngre patienter og deres pårørende. Du er "ung", så længe du er i den arbejdsdygtige alder eller bare føler dig ung, evt. med hjemmeboende børn.

- Indholdet på møderne skaber vi sammen. Du er mere end velkommen til at komme med ideer. Vi har også mulighed for at indhente fagfolk på møderne, siger tovholder Susie Rasmussen, som får hjælp af en ny tovholder, pårørende Inge Toft Jellesen.

Der vil være lidt frokost samt kaffe og te på mødet. Giv derfor venligst besked, hvis du vil komme på mail: susiekatjarasmus-sen@gmail.com eller sms på 25 38 31 05.

Jeg vil også rigtig gerne have besked, hvis du/I er interesserede 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. ■



DMF byder hjertelig velkommen til ny tovholder i Unge Nord, Inge Toft Jellesen.

Ny formand efter generalforsamlingen



Søren Dybdahl er ny formand for Dansk Myelomatose Forening. Den tidligere formand, Kaja Schmidt, fortsætter som sekretær.

De øvrige forslag til vedtægtsændringer fra bestyrelsen blev også vedtaget. Se de opdaterede vedtægter på www.myelomatose.dk

Af Lisbeth Egeskov

Den årlige generalforsamling i Dansk Myelomatose Forening den 17. marts forløb som smurt med 60 tilmeldte – ikke mindst takket være Ove Nielsen, som var dirigent. Desværre for sidste gang, da den tidligere sekretær ikke genopstillede.

De øvrige bestyrelsesmedlemmer på valg, netværkskoordinator Bibi Moe, kasserer Anne-Grethe Winther og medlem af redaktionen Michael Lerche-Barlach, genopstillede alle og blev valgt uden modkandidater.

Nyvalgte til bestyrelsen er desuden pårørende Harpa Hrönn Stefansdottir og patient Søren Dybdahl, på hhv. den ledige post efter Ove Nielsen og en ekstra post, som bestyrelsen havde foreslået som vedtægtsændring, således at bestyrelsen nu består af syv medlemmer og tre suppleanter.



Vi siger tusind tak for indsatsen til tidligere sekretær i foreningen, Ove Nielsen.



Afgående formand Kaja Schmidt aflagde beretning for 2017. Den kan læses på side 28-31 i dette blad, hvor regnskabet også kan ses.

Tak til Kaja Schmidt

Da bestyrelsen efter generalforsamlingen skulle konstituere sig, ønskede Kaja Schmidt, der har været formand i tre år, at få en mindre arbejdskrævende post. Det blev nyvalgte Søren Dybdahl, Helsingør, der påtog sig hvervet. Vi byder Søren velkommen.

På bestyrelsens og medlemmernes vegne skal der lyde en stor tak til Kaja Schmidt for hendes fornemme indsats som formand i de tre forgangne år. Vi er meget glade for, at hun som sekretær fortsat er en del af formandskabet sammen med Lisbeth Egeskov, der fortsætter som næstformand samt den nye formand Søren Dybdahl. ■



Myelomatosen har (måske) reddet mit liv

Af Kurt Nørgaard Petersen



Kurt Nørgaard Petersen blev først diagnosticeret med "smoldering" myelomatose, og der gik næsten halvandet år, før sygdommen blev aktiv og behandlingskrævende.

Her fortæller Kurt Nørgaard Petersen, 71 år og fra Viborg, sin patienthistorie. Det startede med diagnosen "smoldering" myelomatose i foråret 2015.

Den årlige helbreds kontrol ved egen læge den 3. februar 2015 gav den første mistanke: Både hæmoglobin (blodprocent) og leukocytter (hvide blodlegemer) var faldet og lå lavere i forhold til tidligere prøver. Der var også forhøjet LDH.

Et check den 26. marts 2015 bekræftede mistanken, og jeg blev henvist til akutafdelingen på Silkeborg Sygehus og kræftpakkeforløb. Det var onsdag før påske, og som lægen sagde, "vi skal jo gerne udelukke, at det er cancer!"

På Silkeborg Sygehus blev der så foretaget udredning med scanning, røntgen, blodprøver og knoglemarvsprøve.

Diagnosen fik jeg og min ægtefælle den 24. april på sygehuset i Silkeborg. I et rum med stearinlys på bordet, som gav en underlig bedemandsstemning. En sygeplejerske gav diagnosen: Myelomatose (knoglemarvs kræft). Nå øh, sagde vi, uden at være særlig vidende om sygdommen.

Samtidig blev jeg henvist til Århus Kommunehospital Hæmatologisk afdeling, hvor samtaler og aftale om yderligere undersøgelser med henblik på behandling, blev aftalt.

Hjerteundersøgelse

Jeg skulle have forskellige undersøgelser og scanninger, inden der skulle tages stilling til behandlingen, bla. fordi jeg tidligere havde fået indopereret en mekanisk hjerteklap. Jeg skulle også undersøges for en fortykning i spiserøret. Alle undersøgelser blev fysisk foretaget på Viborg Sygehus.

Specielt interessant var undersøgelsen af hjertet. Den viste en tumor på ca. 5 cm, der sad på væggen af venstre hjerteforkammer. Den skulle naturligvis væk. Operationen skete på Skejby Sygehus af den samme overlæge, der opererede mig 10 år tidligere, da jeg fik indopereret den mekaniske hjerteklap.

Tumoren viste sig at være et myksom uden tegn på ondartede forandringer. Den var flot, som en flagrende søanemone, sagde overlægen.

Jeg havde i 2014 om sommeren en mindre blodprop i venstre hjernehalvdel, og hypotesen er, at et meget lille stk. af myksomet havde løsrevet sig og skabt denne blodprop.

Et større stykke kunne senere have løsnet sig med alvorlige konsekvenser. Så på den måde kan man godt sige, at myelomatosen har reddet mit liv, for uden den grundige undersøgelse forud for behandlingen, var myksomet ikke blevet opdaget, før det måske var for sent.

Fra "smoldering" til aktiv

Min sygdom var "smoldering" (ulmende, red.) fra diagnosen i april 2015 til sommeren 2016, hvor sygdommen blev aktiv og gik i udbrud. I den mellemliggende periode blev der holdt godt øje med den ved hjælp af blodprøver, røntgen og scanninger samt symptomer som knoglesmerter, og det var på den måde, at udbruddet blev fastslået. I august var min M-komponent oppe på 27 og de lette Lambda-kæder var 470.

Da jeg fik diagnosen Myelomatose, meldte jeg mig ind i Dansk Myelomatose Forening. Ved indmeldelsen fik jeg tilsendt nogle ældre numre af Myelomatosebladet, herunder et nummer fra november 2014.

Heri så jeg en meget interessant artikel, skrevet af professor, overlæge på Hæmatologisk Afdeling, Vejle Sygehus, Torben Plesner, som beskrev forsøg med den nye spændende behandling Daratumumab.

Dette blev optakten til at jeg senere tog kontakt og fik en konsultation hos Torben Plesner, og i efteråret 2016 brugte jeg min ret til frit sygehusvalg og blev patient hos Torben Plesner i Vejle i Region Syd.

Behandlinger

I august 2016 fik jeg først strålebehandlinger. 20 gange stråler mod hoftesammenfald i venstre side og en svulst ved rygsøjlen, 10 behandlinger hvert sted. Brystbenet var også angrebet.

På grund af den kunstige hjerteklap var jeg uegnet til højdosisforløb med stamcellestøtte, så i september 2016 blev jeg optaget i MAIA-protokollen, som var behandling med daratumumab, lenalidomid (revlimid) og dexametason.

Jeg var med i protokollen indtil slutningen af 2017, hvor effekten af behandlingen aftog. Om sommeren var jeg nået helt ned på en M-komponent på mellem 2 og 3, og de lette Lambda-kæder var kommet under 60.

” Min planlægning har dog nok fået en kortere tidshorisont end tidligere.

Da M-komponenten i slutningen af 2017 var steget til 5, og de lette kæder også var stigende, blev revlimid udskiftet med velcade – daratumumab og dexametason blev bibeholdt. Og jeg fik efterfølgende 10 strålebehandlinger af mit højre lårben, da sygdommen havde skabt et hul i lårbensknoglen.

Ny protokol

Min M-komponent var i april 2018 på 7 og de lette Lambda-kæder på ca. 190. Så det er et åbnet spørgsmål, om denne behandling alene ville være tilstrækkelig.

Jeg er derfor i en ny protokol, hvor ny medicin bliver afprøvet. Forsøgsmedici-

nen skal prøve at gøre antistofbehandlingen bedre til at finde kræftcellerne og dermed have større effekt.

Jeg deltager samtidig i et forsøg, der har til formål at afdække, hvorfor nogle personer er resistente overfor antistofbehandling som daratumumab ved myelomatose.

Jeg mener, at min sygdom nok kan karakteriseres som stabil lige nu.

Rehabilitering

Jeg har som bestyrelsesmedlem af Dansk Myelomatose Forening været med til at give input til et rehabiliteringsprogram for myelomatosepatienter på REHPA i Nyborg.

Sammen med min ægtefælle har jeg herefter også deltaget i et af ugekurserne for myelomatosepatienter og pårørende på REHPA i uge 40, 2017, med to dages opfølgning i januar 2018. Det var meget givende og spændende både for min ægtefælle og jeg.

Læs mere om rehabiliteringsophold hos REHPA på side 22-23

Som følge af forskellige følger af sygdommen og bivirkninger af behandlingen har Vejle Sygehus lavet to genoptræningsplaner for mig. Disse blev iværksat af Viborg Kommune.

I september 2016 havde jeg kørestol, men avancerede til krykker og til sidst stok og benskiner, inden jeg efter to måneder atter kunne gå normalt.

Jeg har også tabt mig ca. 12 kg. siden min sygdom blev aktiv i eftersommeren 2016.

Af bivirkninger har jeg – eller har haft - dropfødde, søvnproblemer, følenerveproblemer i ben, fødder og hænder (er fummelfingret), balanceproblemer, maveproblemer, synsforstyrrelser, høreproblemer, problemer med korte afstandsbedømmelser, træthed, fatigue, psykiske påvirkninger m.v. Disse må accepteres, hvis bare canceren holdes i ro.

Kortere tidsperspektiv

Jeg prøver at give lidt tilbage af det jeg har fået af Dansk Myelomatose Forening gennem bladet, seminarer, konferencer og netværksgrupper ved selv at være aktiv. Jeg gik derfor ind i bestyrelsen i marts 2017. Jeg deltager bla. i det internationale arbejde og fundraising, og har lige været til konference i Bruxelles hos MPE (Myeloma Patients Europe). Det kan man læse om på side 18-19.

Jeg må jo leve med, at sygdommen er kronisk. Men det er godt at vide, at der behandlingsmæssigt stadig er flere skud i bøssen. Det er også rart at vide, at der forskes meget i denne besynderlige og komplekse sygdom, hvor der lurer nye overraskelser under hver en sten, som vendes.

Min planlægning har dog nok fået en kortere tidshorisont end tidligere. ■

Læs mere om MPE-konferencen i Bruxelles på side 18-19

Meld konen og børnene ind i Dansk Myelomatose Forening

Af Søren Dybdahl

Jo flere medlemmer, jo bedre. Ved foreningens generalforsamling lød opfordringen derfor på at skaffe flere medlemmer.

Dansk Myelomatose Forening har godt 600 medlemmer, men vi vil gerne være mange flere. Derfor opfordrede tidligere formand Kaja Schmidt ved generalforsamlingen i marts de fremmødte til at skaffe flere medlemmer for derigennem at støtte foreningens arbejde.

- Vi tilbyder kun én form for medlemskab, fordi vi gerne vil have mange medlemmer. Når vi ikke tilbyder familiemedlemskab, kan man jo i stedet forære ægtefællen, en god ven eller børnene et medlemskab og dermed støtte foreningens arbejde, lød det fra Kaja Schmidt.

Et medlemskab koster 250 kroner årligt, og som det fremgår af regnskaberne frem-

lagt ved generalforsamlingen, udgør medlemskontingent omkring en sjettedel af foreningens indtægter i 2018.

Foreningens indtægter er kommet under pres, efter der i 2017 er indført nye retningslinjer for, hvad patientforeninger må modtage af støtte fra medicinalindustrien, hvis de ønsker at samarbejde med Kræftens Bekæmpelse.

Foreningen har derfor mistet væsentlige indtægtsmuligheder – penge som hidtil har været brugt til bla. patientkonferencer og temamøder.

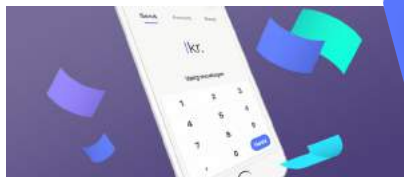
Udover at støtte Dansk Myelomatose Forening gennem medlemskab kan du støtte foreningen og vores landsdækkende netværk for patienter og pårørende med en donation – stor eller lille – eller betænke foreningen i et testamente. ■

Tak til Dansk Myelomatose Forening

Dansk Myelomatose Forening modtager af og til donationer fra patienter og pårørende, og vi er taknemmelige for alle bidrag. Senest har vi modtaget en betydelig donation fra familien til Winnie Merete Lehner Larsen, som døde tidligere på året. Familien har sendt nedenstående hilsen, som vi hermed viderebringer:

Den 29. januar 2018 døde vores hustru, mor, svigermor og farmor. Winnie Merete Lehner Larsen kæmpede bravt mod myelomatosen i over 11 år og gav ikke op. Vi takker Rigshospitalet og Dansk Myelomatose Forening for det ukuelige arbejde for patienter med sygdommen. Winnie deltog aktivt i foreningen og nød stor gavn af især det sociale samvær og mange bekendtskaber.

På familiens vegne, Erik Kudsk Larsen, Jesper René Hobel og Thomas Kudsk Larsen.



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

Nye anbefalinger for behandling af myelomatose

Af Niels Abildgaard, Professor, Odense Universitetshospital
og formand for DMSG (Dansk Myelomatose Studie Gruppe)

Vi bringer her nyt fra de danske hæmatologer om behandling af myelomatose. Nye fælles retningslinjer for behandling i Danmark blev offentliggjort i april.

Et af de vigtige formål med vores lægelige samarbejde i DMSG (Dansk Myelomatose Studie Gruppe) er at udfærdige nationale anbefalinger for diagnostik og behandling af myelomatose, også kaldet retningslinjer eller guidelines.

Den første retningslinje udkom i 2009, og fordi der sker så meget nyt inden for diagnostik og behandling, har vi hvert år revideret retningslinjen. I denne lille artikel gennemgår jeg kort de nyheder, der er i vores seneste netop udkomne retningslinje for 2017 med hensyn til anbefaling af behandling.

I næste udgave af Myelomatosebladet vil jeg gennemgå nyhederne vedrørende diagnostik.

Nydiagnosticeret myelomatose

Hos nydiagnosticerede patienter, som vurderes egnet til intensiv behandling, er behandling med højdosis kemoterapi med stamcellestøtte fortsat krumtappen i behandlingen. Behandlingen kaldes populært også stamcelletransplantation eller blot transplantation.

Det afgørende for at være egnet er, at der ikke er betydende andre sygdomme, og at alderen ikke er for høj. Jo ældre man er, desto dårligere tåles højdosis kemoterapi, og effekten er formentlig mindre. Næsten alle patienter under 65 år vurderes egnede, en del mellem 65-70 år findes egnede, og nogle få mellem 70-75 år findes også egnede.

Der gives forbehandling i tre-fire måneder inden højdosis kemoterapi, og forbehandling bør indeholde bortezomib (Velcade®). Målet med forbehandling og højdosis kemoterapi er at opnå lang sygdomsfri overlevelse og forlænget samlet overlevelse.

Tættere samarbejde med DMSG

Dansk Myelomatose Forening har altid haft et godt samarbejde med sammenslutningen af de danske hæmatologer, som behandler myelomatose DMSG (Dansk Myelomatose Studie Gruppe).

Men nu får vi et endnu tættere samarbejde, idet bestyrelsen er blevet inviteret til at deltage med et antal observatører i DMSG's to årlige plenummøder.

Desuden er vi inviteret til et dialogmøde i efteråret om Dansk Myelomatose Databases Årsrapport, inden den udkommer.

Som nogle måske kan huske fra pressen og dette blad, har der i 2017 været en del polemik om pålideligheden og sammenligneligheden af årsrapportens overlevelsesstatistikker, og derfor har vi som patientforening bedt om at blive mere inddraget og bedre orienteret fremover. Vores ønske er heldigvis blevet hørt.

LE

den enkelte patient blive taget i samtale mellem behandlende læge og patient efter gennemgang af fordele og ulemper.

Den ældre patient

Den nydiagnosticerede patient, som ikke er egnet til højdosis kemoterapi, vil som nævnt typisk være over 65-70 år eller have betydende andre sygdomme.

Vores anbefaling de sidste to-tre år har været, at give behandling med bortezomib (Velcade®) i kombination med kemotabletter Melphalan og binyrebarkhormon tabletter Prednisolon.

Bortezomib gives som indsprøjtning i huden en-to gange ugentlig med indskudte behandlingsfrie uger. I starten gives måske indsprøjtning to gange om ugen, men det tilstræbes hurtigt at gå ned til én gang om ugen.

Ved særligt ønske fra patienten om alene at få tabletbehandling, eller hvis sygdommen præsenterer sig mere fredelig med få symptomer, har vi som alternativ mulighed anbefalet kapsel lenalidomid (Revlimid®) givet i kombination med binyrebark hormon tablet Dexamethason. Dette anvendes typisk hos ældre patienter med lang transport til sygehuset.

Begge nævnte kombinationer er dokumenteret effektive. Behandlingen med bortezomib har vist sig særlig effektiv hos patienter med nyrepåvirkning, betydende knoglepåvirkning og ved visse undergrupper af patienter med alvorlige (højrisiko) skader på kromosomerne i kræftcellerne.

Tre-stofs-kombinationer

Det nye i vores anbefaling er at give

kombinationsbehandling med bortezomib, lenalidomid og dexamethason hos ældre, som findes egnet til denne behandling. Et nyt studium har således vist, at der opnås bedre og længerevarende effekt af denne kombination.

Ulempen kan være flere bivirkninger, idet der så kan forekomme bivirkninger til både bortezomib og lenalidomid. Begge stoffer har typisk flere bivirkninger end kemo-tabletter.

En anden ulempe er behovet for fremmøde en til to gange ugentlig til bortezomib-indsprøjtning. Efter ca. seks måneders behandling overgås til tabletbehandling kun med lenalidomid og dexamethason.

Knoglestyrkende behandling

Hos alle patienter med behandlingskrævende myelomatose har vi i alle år anbefalet supplerende behandling og forebyggelse af knoglesygdommen med den knoglestyrkende medicin zoledronsyre (Zometa®) eller pamidronat (Aredia®). Patienter med betydende nyrepåvirkning har dog ikke kunne få denne behandling, idet den da er potentielt toksisk og bl.a. kan forværre nyrepåvirkningen.

Det nye her er, at en alternativ behandling med lægemidlet denosumab (Xgeva®) kan gives hos patienter med nyresvigt. Denosumab er et antistof, som har samme effekt som zoledronsyre og pamidronat; det hæmmer nedbrydningen af knoglevæv og mindsker risikoen for knoglebrud og forværrede knoglesmerter.

Behandling af tilbagefald

Den store nyhed er her godkendelsen i sommeren 2017 af antistof-behandling

Dansk Myelomatose Forening følger det internationale patientsamarbejde

Af Kurt Nørgaard Petersen og Søren Dybdahl

Samarbejdet og erfaringsudveksling mellem europæiske patientorganisationer er vigtigt. Derfor følger Dansk Myelomatose Forening det internationale samarbejde tæt. Ved den seneste konference i patientorganisationen Myeloma Patients Europe var det overvejende de positive historier, der blev fortalt.



Ananda Plate, direktør for den internationale patientorganisation Myeloma Patients Europa, ved åbningen af Bruxelles-konferencen i april.

Den gode nyhed er, at det går fremad. Der er internationalt fokus på behandlingen af myelomatose, og der kommer hele tiden nye behandlingsformer til. Prognosen for overlevelse og chancen for at overleve til et liv uden for mange senfølger og komplikationer forbedres år for år.

Det er konklusionen fra Myeloma Patients Europe, en international patientorganisation, som Dansk Myelomatose Forening er medlem af. Ved den årlige konference i Bruxelles i april kunne direktør Ananda Plate og bestyrelsesformand Hans Scheurer endnu en gang

konstatere, at der er grund til at være optimistisk sammenlignet med forholdene for myelomatosepatienter for blot få år siden.

De seneste års kombinationsbehandlinger og behandling med stamcelletransplantation har øget overlevelsesprognosen markant, og nye behandlingsmetoder er klar inden for de kommende år.

Vedligeholdelsesbehandling

- Vores opgave som international patientorganisation bliver fremadrettet at se på muligheden for vedligeholdelsesbehand-

ling, fordi forskningenentydigt viser, at prognosen forbedres for myelomatosepatienter, der modtager vedligeholdelsesbehandling, forklarede direktør Ananda Plate i sin velkomsttale til deltagerne, der repræsenterede patientorganisationer fra Vesteuropa, de baltiske lande, Rusland og Israel.

Vedligeholdelsesbehandling er en form for behandling, hvor patienten modtager behandling, selvom M-komponenten er meget lav eller patienten er i komplet remission - altså er uden tegn på aktiv sygdom. I USA viser foreløbig forskning, at vedligeholdelsesbehandling forlænger patienternes overlevelsesmuligheder og forhaler tilbagefald uden væsentlige bivirkninger.

Andre lande kæmper med at få helt elementær kræftbehandling, hvilket repræsentanten fra Makedonien udtrykte således på konferencen i Bruxelles:

- Desværre er det for os fra Makedonien ren science fiction at høre andre lande fortælle om de mange gode resultater og behandlingsmuligheder, der er fremkommet inden for myelomatoseområdet de seneste år. For os handler arbejdet som patientorganisation mest af alt om at sikre, at vores medlemmer i det mindste får en eller anden form for behandling. Vi hører kun om nye behandlingsformer, når vi deltager på konferencer i udlandet, forklarede talsmanden fra den makedonske patientorganisation Borka.

Aktiv indsats i Israel

I andre lande går det dog helt anderledes. Her er Israel et godt eksempel. Patientorganisationen AMEN er meget

aktiv og har blandt andet fået udviklet, at Daratumumab, som er en antistofbehandling, nu forsøgsvis bruges i 2. linjebehandling. Dette har krævet et stort benarbejde, udtaler Varda Shoham, CEO i AMEN Association, idet forsøgsordningen lægger beslag på en ikke ubetydelig del af de samlede medicinudgifter.

Udover medlemskabet af Myeloma Patients Europe er Dansk Myelomatose Forening medlem af International Myeloma Foundation, og bestyrelsen har en særlig arbejdsgruppe med fokus på det internationale samarbejde. Arbejdsgruppen er åben for medlemmer af Dansk Myelomatose Forening med interesse for internationalt patientsamarbejde, så hvis du har lyst til at deltage, hører vi gerne fra dig. ■



MPE bestyrelsesformand Hans Scheurer.

OUH 1912 2012 2021
ODENSE UNIVERSITETSHOSPITAL
www.ouh.dk

Det nye forskningscenter for livskvalitet holder til i Hematologisk Forskningscenter på Odense Universitetshospital

TEMA: LIVSKVALITET - TEMA: LIVSKVALITET - TEMA: LIVSKVALITET - TEMA: LIVSKVALITET - TEMA: LIVSKVALITET - TEMA: LIVSKVALITET - TEMA: LIVSKVALITET - TEMA: LIVSKVALITET - TEMA: LIVSKVALITET - TEMA: LIVSKVALITET

Nyt center skal forske i kræftpatienters livskvalitet

Af Søren Dybdahl

Indsatsen mod kræft handler om mere end tidlig diagnose og effektiv behandling – for hvad med livet under og efter behandlingen? Nyt center på Odense Universitetshospital skal forske i, hvordan livskvaliteten kan forbedres for blandt andre myelomatosepatienter.

Livet som kræftpatient skal mere i fokus, og livskvalitet er blevet et nøgleord. Forskning med afsæt i livskvalitet samles derfor på Quality of Life Research Center på Odense Universitetshospital (QoL Research OUH). Målet på længere sigt er, at varetage forskning i livskvalitet på nationalt niveau, fortæller projektleder, ph.d. Henrik Eshøj, QoL Research OUH.

En mere systematisk forskning og indsamling af viden fra ind- og udland skal være med til at sikre en værdig livskvalitet blandt kræftpatienter, blandt andet gennem dataindsamling om eksempelvis senfølger, bivirkninger og demografiske forskelle.

QoL Research OUH blev oprettet i januar 2017, og Henrik Eshøj kom til centret i april samme år. Han har en baggrund som fysioterapeut, og i sin ph.d. har han blandt andet beskæftiget sig med ind-

Ph.d. Henrik Eshøj er en af nøglepersonerne i det nye forskningscenter for livskvalitet, QoL Research OUH.



samling af patient-rapporterede spørgeskemadata, som er essentielt når man ønsker at kortlægge patienternes egne vurderinger af behandlingsrelaterede symptomer og hvad der har betydning i livet, når man har en livstruende sygdom. QoL Research OUH er en del af Nordisk Myelomatose Studie Gruppe (NMSG), som udfører myelomatose-relaterede kliniske studier. Ideen til QoL Research OUH opstod, da NMSGs livskvalitetsafdeling i Oslo lukkede ned, hvorfor professor Niels Abildgaard fra Hæmatologisk afdeling X på Odense Universitetshospital så muligheden for at overtage denne funktion. QoL Research OUH har til op-

dem følger Sundhedsstyrelsens anbefalinger om, hvor fysisk aktiv man bør være (moderat fysisk aktiv 30 minutter hver dag og to gange om ugen 20 minutter med lidt højere intensitet og krav om at blive forpustet, red.), siger Eva Jespersen.

- Samtidig bemærker vi, at 42 procent af deltagerne kun har beskeden eller ingen knoglepåvirkning, og for disse deltagere er der aktuelt ikke noget knoglemæssigt, der hindrer at de træner og er fysisk aktive, siger hun.

For de 58 procent, der har knoglepåvirkning, har forskerne på REHPA kigget specifikt på, hvor deres myelomatosebetingede knoglepåvirkning sidder – ryg, bækken, arme og/eller ben.

- De har så fået individuelle øvelser og instruktion, som tager højde for deres sygdomspåvirkning. For alle myelomatosepatienter gælder det dog, at smertegrænsen skal accepteres, og vi arbejder med at skelne mellem acceptable smerter (som eksempelvis træningsømhed) og ikke acceptabel smerte, fortæller Eva Jespersen.

Både unge og gamle

Deltagerne på REHPA-forløbene har haft en god aldersspredning med deltagere fra 43 til 85 år. Kønsfordelingen er nogenlunde ligelig med 48 procent mænd og 52 procent kvinder.

Der er en stor spredning i, hvor længe deltagerne har levet med sygdommen. Hvor én deltager blev diagnosticeret 6 måneder før deltagelsen, så har en anden levet med sygdomme i mere end 13 år. Den store spredning giver gode mu-

ligheder for, at deltagerne kan dele erfaringer og lære af hinanden, hvilket projektleder og socialrådgiver Jan Tofte fremhæver som en vigtig del af opholdet.

- Aktiviteterne på et REHPA-forløb er undervisning, gruppesamtaler og fysisk aktivitet, som alt sammen varetages af REHPAs personale. Undervisning og samtaler tager udgangspunkt i de problemstillinger, som er aktuelle for deltagerne. Vores deltagere har virkelig stor glæde af mødet med fagpersonerne og af mødet med andre mennesker i samme situation som dem selv. Som myelomatosepatient kan man nemt blive ensom og gå alene med sine tanker om sygdommen, om fremtiden, om sig selv og sin familie. Det tager vi hånd om på REHPA-opholdet, og vi oplever hver gang, at deltagerne finder støtte i at tale sammen og hjælpe hinanden, siger Jan Tofte. ■

Nye hold på REHPA til efteråret

Der er stadig ledige pladser på de næste to REHPA-ophold, som finder sted i uge 34 og uge 38.

Uge 34:

Mandag til fredag den 20.-24. august med opfølgning 20.-21. november (visitation foregår den 25. juni)

Uge 38:

Mandag til fredag 17.-21. september med opfølgning 18.-19. december (visitation foregår den 2. august)

Læs mere på

www.rehpa.dk/borger/rehpa-ophold

Her finder du også det ansøgningskema, der skal udfyldes af patienten og egen læge.

En "Tyrannosaurus Dex" i huset

Af Søren Dybdahl

Søvnløs, konstant sulten og manisk – eller totalt udbrændt og deprimeret? Så er du måske i behandling med dexamethason? Det kan være en god ide at informere familie og den nærmeste omgangskreds om bivirkningerne ved behandlingen, der kan gøre patienten til et monster at leve sammen med.

En forespørgsel på Dansk Myelomatose Forenings lukkede Facebookgruppe om oplevede bivirkninger ved dexamethason giver indblik i det, som mange myelomatosepatienter og deres pårørende kender fra behandlingen: Meget generende psykiske og adfærdsmæssige bivirkninger, som kommer i dagene under og efter dexamethason - og som ikke kun går ud over patienten, men også er til gene for familien og de nærmeste.

- Ved høje doser kan jeg kun sove tre-fire timer overfladisk, jeg får tankemylder og bliver næsten manisk. Jeg laver lister om natten og knokler med diverse projekter om dagen. Er helt færdig om aftenen, men uden at kunne sove dybt. Jeg får en meget kort lunte, har svært ved at overskue flere ting på én gang og kan blive ret så aggressiv til stor gene for os alle i familien. Det er et vidundermiddel, men hold nu op hvor jeg hader, når jeg skal tage det, som Thomas Nybo skriver i sit indlæg.

Bekymrede pårørende

Bivirkningerne i forbindelse med dexamethason er nogle gange så voldsomme, at ens nærmeste bliver bekymrede. Som Anja Ladefoged beskriver sin fars behandling:

- Jeg synes ind imellem at jeg har oplevet både opstemthed og at han kan have en kort lunte. Så tænker jeg bare: Nåh, det er Dex'en der driller, og han skal vist lige have lidt plads. Forfærdelig uro i kroppen er lidt hårdt for ham, da han har svært ved at sove et par dage efter han har fået Dex. Det er et nødvendigt onde at få den medicin, så bivirkningerne er vi vist alle indforstået med at vi må leve med - men som sagt, uroen de giver er ret ubehagelig for min far.

Eller som Jesper Outzen kort og kontant skriver om sine oplevelser:

- Jeg blev manisk og svingede dankortet, så min hustru inddrog det.

Svært at leve med

Ud over at måtte leve med en ægtefælle, der er lysvågen og energisk, tænder lys i soveværelset om natten og vandrer rundt i huset, må nærmeste pårørende også lægge øre til en uendelig talestrøm, finde sig i patientens hidsighed og – senere, når virkningen af Dex'en aftager – sortsyn og jammer over smerter.

- Selv om jeg ved, at det skyldes behandlingen, synes jeg stadig det er svært at leve med, at min kone forandrer sig, når hun får dexamethason, siger pårørende Karsten Jensen.

- Nu får hun heldigvis kun Dex en gang hver fjerde uge. Da hun skulle have Dex en gang om ugen, var det som en uendelig rutsjebanetur, hvor hun kun var normal en til to dage om ugen, og så begyndte det hele forfra, siger Karsten Jensen.

Højt at flyve – dybt at falde med dexamethason

Mani og depression afløser hinanden, og patienten kan være næsten uden filter eller stopklods. Psykiske bivirkninger af dexamethason er helt almindelige, men der kunne informeres meget bedre om dem på hospitalet og i indlægssedlerne.

Af Lisbeth Egeskov

Dexamethason er en vigtig del af stort set alle behandlinger mod myelomatose, idet det kunstigt fremstillede, potente binyrebarkhormon øger virkningen af anti-cancer behandlingerne og derudover virker kvalmestillende og dæmper allergiske reaktioner.

Men der er en slange i paradiset, for dexamethason har mange bivirkninger. Ud over de fysiske bivirkninger som risiko for diabetes, knogleskørhed, acne, øget appetit, halsbrand og infektioner, er der også en række ubehagelige psykiske bivirkninger: Søvnløshed, opstemthed, eufori, humørsvingninger, depression og psykose, som står listet op i indlægssedlen som "ikke almindelige bivirkninger", som 1 ud af 100 oplever.

Underrapporteret bivirkning

Men det svarer ikke til virkeligheden, at kun 18-20 af de anslået 1800-2000 myelomatosepatienter i Danmark skulle have oplevet psykiske bivirkninger af dexamethason.

Tvært imod er der rigtig langt imellem, at man møder en myelomatosepatient, som kan sige sig fri for at have oplevet psykiske bivirkninger af dexamethason, som minimum søvnløshed. Det er da

også søvnløsheden og den øgede appetit - og måske risikoen for "humørsvingninger" - der som regel informeres om på hospitalet.

At "humørsvingninger" bla. dækker over, at man risikerer at udvikle sig til en frådende, rasende "Tyrannosaurus Dex" over for sin familie - eller ramme bunden af kulkælderen, når virkningen af dexamethasonen ophører, bliver der som hovedregel ikke advaret om. Måske fordi det fejlagtigt anses for sjældne bivirkninger?

Tændte helt af

Patienterne burde informeres bedre inden behandlingsstart, mener Søren Dybdahl, formand for Dansk Myelomatose Forening.

- Det kom fuldstændig bag på mig. En lidt næsvis kommentar fra et familie-medlem fik mig til at tænde helt af og jeg råbte og skreg. Jeg blev selv helt forskrækket over min måde at reagere på. På det tidspunkt var jeg ikke klar over, at dexamethason kunne give psykiske bivirkninger, så det lærte min kone og jeg på en ret træls måde, fortæller Søren Dybdahl om sine egne erfaringer.

Han fortæller, at familien herefter indrettede sig, så de undgik flere episoder.

- Desværre har min yngste datter aldrig helt tilgivet mig. Hun blev virkelig bange over, at jeg kunne tænde fuldstændig af, og her tre år efter er hun stadig nervøs for, om det kan ske igen, siger Søren Dybdahl.

Dansk Myelomatose Forenings årsberetning for 2017

Vi bringer her Dansk Myelomatose Forenings årsberetning, som den blev afgivet af daværende formand Kaja Schmidt på generalforsamlingen den 17. marts 2018.



Bestyrelsen i DMF husker året 2017 som et år med store forandringer. Det blev året, hvor selvstændige patientforeninger fremover kun måtte modtage fem procent af foreningens indtægter fra medicinalindustrien.

Der er tale om konsekvensen af en holdningsændring, som har bredt sig helt oppefra i sundhedssystemet, hvor det at modtage bidrag til medlemsaktiviteter fra medicinalindustrien gør, at en patientforening kan mistænkes for at være i lommen på industrien.

Denne holdning fik via Danske Patienter og Kræftens Bekæmpelse også betydning for de 22 selvstændige kræftpå patientforeninger, der samarbejder med Kræftens Bekæmpelse. Og altså også for Dansk Myelomatose Forening, selv om jeg kan garantere, at vi aldrig har været i nogens lomme!

Men hvis vi fortsat ville samarbejde med Kræftens Bekæmpelse, måtte bestyrelsen bøje sig, og det endte med, at jeg underskrev ny samarbejdsaftale med Kræftens Bekæmpelse d. 18. august 2017.

Sagen gav i 2017 bestyrelsen meget arbejde med at sikre det økonomiske grundlag for at bevare flest mulige af foreningens aktiviteter til gavn for medlemmerne.

Vi tror, det vil lykkes! Blandt andet ved at være kreative og sparsommelige i bestyrelsen, gøre mest muligt selv i stedet for at betale os fra det - og søge midler uden for medicinalindustrien til driften. Jeg tør godt love, at medlemmerne ikke vil blive snydt for de store, oplysende arrangementer forår og efterår, som Dansk Myelomatose Forening er kendt for.

Vi fik forhandlet og omskrevet nogle afsnit i den oprindelige aftale med Kræftens Bekæmpelse, der tilgodeså nogle af DMF's ønsker. Ligeledes har foreningerne som et plaster på såret fået mulighed for at søge om ekstra tilskud til medlemsaktiviteter hos Kræftens Bekæmpelse.

Medlemstallet i DMF øges til stadighed, og opgjort pr. 17.3.18 er vi 606 medlemmer.

Habilitet og Medicinråd

Femprocentsreglen var så ikke det eneste, som gav ekstra arbejde og stof til eftertanke og overvejelser i det forgangne år. Mange har nok ikke undgået at høre om Medicinrådet og habilitetsregler?

Medicinrådet afløste 01. januar 2017

RADS (Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin og KRIS Koordinerings Rådet for Ibrugtagning af Sygehusmedicin). Medicinrådet er et uafhængigt råd, som udarbejder anbefalinger og vejledninger om lægemidler til regionerne. Medicinrådets habilitetspolitik skal sikre, at rådets anbefalinger og vejledninger ikke er påvirket af uvedkommende hensyn og interesser.

En nyskabelse ved Medicinrådet er patientrepræsentanter i Fagudvalgene for de enkelte sygdomme, som der ud over bl.a. består af læger, der er specialister i sygdommen, og øvrige fagpersoner, der bidrager til vurderingen af nye lægemidler og laver vejledninger om standardbehandling til hele terapiområdet.

Dansk Myelomatose Forening har to medlemmer i Fagudvalget - et bestyrelsesmedlem og et menigt medlem fra foreningen - der lever op til habilitetsreglerne, og som gør et stort stykke arbejde med at sætte sig ind i den nye medicin, samt deltage i fagudvalgsmøderne.

Samarbejder

Disse nye problematikker har for kræftpatientforeningerne givet et nyt behov for et tættere samarbejde og erfaringsudveksling, hvorfor vi har dannet en ERFA-gruppe. Der afholdes to ERFA-møder årligt samt efter behov, hvor formand eller næstformand deltager.

Formand eller næstformand deltager fortsat også i fire patientforeningsmøder og det årlige Hovedbestyrelsesmøde afholdt af Kræftens Bekæmpelse.

Om samarbejdet med Kræftens Bekæmpelse kan jeg fortælle, at der er udarbejdet et "Klippekort" med emner, hvor

patientforeninger gratis kan vælge oplægsholder til to emner årligt til vore arrangementer. Vi brugte i 2017 de to klip ved tovholdermøderne.

Kræftens Bekæmpelse arrangerer fremover også flere kurser, hvoraf DMF i 2017 benyttede sig af både kommunikationskursus og bestyrelseskursus. Desuden deltog flere af bestyrelsesmedlemmerne i Patientforeningernes dag.

Der er flere nye tiltag i 2018, som vi ser frem til, bl.a. et kursus til tovholderne i vore netværk, og vi føler i det hele taget, at Kræftens Bekæmpelse lægger sig mere i selen for at servicere os som patientforening efter den nye samarbejdsaftale er underskrevet.

Igen i 2017 deltog to bestyrelsesmedlemmer i det årlige GMAN-møde (Global Myeloma Action Network), en del af International Myeloma Foundation. Mødet var i 2017 i Madrid. Vi har deltaget i møderne siden 2014, og i år var der 40 medlemmer fra 37 lande og fem kontinenter til stede. Formålet med møderne er at man på verdensplan kan støtte og inspirere hinanden gennem et engagement i hinandens arbejde til gavn for patienterne. Vi blev bl.a. overbevist om, at danske myelomatosepatienter har nogle af de bedste betingelser i hele verden for at få adgang til de nyeste behandlinger hurtigt.

Efter flere års pause blev der i efteråret igen mulighed for at mødes med de andre nordiske landes blodkræftpatientforeninger. Mødets formål var erfaringsudveksling og evt. tættere samarbejde. Et godt dagsmøde i Stockholm med inspiration og erfaringsudveksling landene imellem, og hvor vi igen kunne konstatere,

at vi er rigtigt godt med her i Danmark mht. godkendelse og ibrugtagning af nye behandlinger.

Medlemsarrangementer

I 2017 afholdt Dansk Myelomatose Forening to store arrangementer. Først konferencen på Hotel Comwell i Kolding den 10.-12. marts. Her var næsten 200 patienter og pårørende samlet til hyggeligt samvær og lærerige oplæg for både nydiagnosticerede og mere erfarne patienter med myelomatose og deres pårørende. Der var workshops omhandlende "Hvordan vi hjælper hinanden når livet bliver svært", senfølger og pårørendeinddragelse. Desværre måtte alternative behandlingsmuligheder aflyses i sidste øjeblik pga. sygdom.

Efter generalforsamlingen holdt håndboldspilleren Daniel Svensson oplæg om sin personlige kamp mod lymfekræft. Alle lyttede og kunne relatere sig til hans historie, og der var ikke et øje tørt.

Vores andet store arrangement var seminar d. 16. november på Hotel Nyborg Strand. Seminaret bliver arrangeret i samarbejde med IMF (International Myeloma Foundation). I 2017 nåede vi endnu en rekord med 290 deltagere. Seminarets oplæg handlede både om sygdom, behandling, forskning, behandlingsretningslinjer og forsøgsprotokoller - dog med et enkelt "blødt" emne om at leve bedst muligt med sygdommen.

Takket være samarbejdet med vor samarbejdspartner, International Myeloma Foundation, er det også fremover muligt at afholde seminar hvert efterår, idet det er IMF, der betaler regningen. Planlægningen af Seminar 2018, der igen afholdes på Hotel Nyborg Strand, er allerede

i gang. Sæt kryds i kalenderen den 04. oktober.

Folkemøde og andre tiltag

Fire bestyrelsesmedlemmer var til Folkemøde på Bornholm. Kræftens Bekæmpelse havde stillet et lille telt til rådighed ved deres stand, hvor kræftpatientforeningerne på skift kunne informere besøgende. Da myelomatose er en relativt sjælden sygdom, var der begrænset søgning hos os, men vi fik dog vist flaget.

Mere udbytte fik vi dog som tilhørere og deltagere i forskellige sundhedspolitiske og patientrelaterede debatter, som både gav os lejlighed til at fremføre vores synspunkter og få ny inspiration og information om nye tiltag i sundhedssystemet, som forhåbentlig kan komme vore medlemmer til gode. Af ressourcemæssige årsager springer vi dog folkemødet over i 2018.

Bestyrelsen fik afsluttet besøgsrækken på de syv største hæmatologiske afdelinger i løbet af 2017. Disse møder har været meget givtige, og vi fik svar på mange spørgsmål og blev klogere på afdelingernes forskellige praksisser. Tak til afdelingsledelserne for at I gav jer tid til os.

For at fremme tidligere diagnostisering af myelomatose fik Dansk Myelomatose Forening i samarbejde med en hæmatolog og en praktiserende læge trykt "postkort" med de mest almindelige symptomer på sygdommen, som er sendt ud til samtlige praktiserende læger i Danmark.

REHPA (Videnscenter for Rehabilitering og Palliation) kortlægger og formidler viden om at øge livskvaliteten for mennesker, der lever med en livstruende sygdom. Myelomatose er kendt som den

kræftsygdom, hvor patienterne har næst dårligst livskvalitet, kun overgået af pancreascancerpatienter. REHPA har taget dette alvorligt, og arrangeret 4 ugeophold for patienter og pårørende, udelukkende til patienter med myelomatose.

Dette tilbud har en del af vore medlemmer nydt godt af, og der er kun kommet positive tilbagemeldinger derfra. Bestyrelsen følger interesseret den nationale undersøgelse "Livskvalitet hos danske patienter med myelomatose", som nu er en del af et nyt center, Quality of Life Research Center på Odense Universitets Hospital.

Kommunikation og netværk

I bestyrelsen gør vi os umage med at holde et højt informationsniveau til vore medlemmer – uden at betale dyrt for det ude i byen. Vi håber at selvgjort er velgjort. Det sker via hjemmesiden, der både har og stadig gennemgår en grundig opdatering. Vor webmaster gør et stort stykke arbejde i at forenkle og revidere i aktuel viden på siden. I foreningens blad samler redaktionen en buket af relevante og nyttige artikler fire gange om året. En vigtig ting er også patienthistorierne, en god fortælling både fra patienter og pårørende, som vi alle på en eller anden måde kan relatere os til. Bagest i bladet kan man se, hvor og hvornår de nuværende 13 netværk rundt omkring i landet holder møde, og hvilke emner der bliver taget op.

Foreningens facebookgrupper er ændret til en lukket facebookgruppe kun for patienter og pårørende, hvor der er mange brugere og livlig aktivitet. Foreningens nye officielle facebookside, der er tilgængelig for offentligheden, kan lige som hjemmesiden bruges til at skabe opmærk-

somhed om myelomatoseproblematikker, sygdom og behandling. Den vil gradvist udvikle sig i løbet af 2018.

Dansk Myelomatose Forenings 13 landsdækkende netværk fungerer særdeles godt ved hjælp af 36 tovholdere. Tre af de 13 er for unge, det vil i myelomatose-sammenhæng sige under 65 år. Netværksarbejdet er en vigtig medlemsaktivitet, hvor patienter og pårørende har mulighed for at møde hinanden, udveksle erfaringer og støtte hinanden i livet med sygdommen.

Tak

Alt i alt kom vi bedre igennem 2017 end frygtet, og jeg vil hermed først og fremmest takke alle vore trofaste medlemmer for den opbakning bestyrelsen har mærket fra jer, tusind tak.

En særlig tak til alle frivillige der gør et uvurderligt stort stykke arbejde for os patienter og pårørende: tovholdere i netværkene og oplægsholdere (læger og terapeuter) der gang på gang stiller op for at hjælpe os medlemmer til forståelse og bedre levevilkår med sygdommen.

Tak til Kaj Hansen, der styrer os alle via medlemskartotek, og Søren Dybdahl der er gået med i redaktionen til bladet og fremover også vil hjælpe med fundraising.

Stor tak til dem der yder os støtte til drift og aktiviteter, Kræftens Bekæmpelse, Ældre- og sundhedsministeriet, fonde og medicinalindustrien. Desuden har der også været donationer fra medlemmer, tusind tak.

Sluttelig tusind tak til bestyrelsen for godt samarbejde. ■

DANSK MYELOMATOSE FORENING

Resultatopgørelse for 2017

Indtægter	Resultat 2016	Resultat 2017	Budget 2018
Kontingenter.....	139.000	149.700	145.000
Tilskud /Krefrens Bekæmpelse.....	150.000	175.000	200.000
Sundhedsministeriet, driftstilskud.....	178.851	224.321	200.000
Sundhedsministeriet, projekttilskud.....	50.000	0	0
Gavebidrag.....	19.745	10.250	3.000
Sponsorbidrag, projekter (note 1).....	597.185	332.805	30.000
Egenbet. til konf, temadage og arrangem.....	33.891	93.050	0
Rentehindtægter.....	7	0	0
Indtægter i alt.....	1.168.679	985.126	578.000

Udgifter

Kontor / brevpapir.....	13.280	35.829	20.000
Trykning af medlemsblad.....	40.062	55.759	55.000
Trykning foldere.....	52.323	21.266	30.000
Hjemmeside, IT support.....	11.289	38.458	20.000
Konference.....	0	572.926	0
Projekter, blodcanser, Kompas.....	101.750	0	0
Mødedrifter.....	565.715	196.133	269.000
Rejseudgifter og godtgørelser.....	77.953	90.963	85.000
Porto, Frimærker.....	71.132	40.627	25.000
Revision og regnskabsmæssig ass.....	32.575	36.050	40.000
Adm. - og telefoniskud / bestyrelsen.....	24.595	23.967	32.000
Gebyr bank.....	970	1.813	1.000
Diverse.....	700	797	1.000
Hensættelse til konference.....	175.000	-175.000	0
Udgifter i alt.....	1.167.344	939.588	578.000
Årets resultat.....	1.335	45.538	0

Balance pr. 31.12.2017

Aktiver	31-12-2016	31-12-2017
Sydbank.....	370.920	91.678
Kassebeholdning.....	0	0
Øvrige tilgodehavender.....	178.851	224.417
Forudbetalinger.....	0	0
Aktiver i alt.....	549.771	316.095
Passiver		
Egenkapital pr. 01.01.....	233.811	235.145
Årets resultat.....	1.335	45.538
Egenkapital pr. 31.12.....	235.146	280.683
Hensættelse til konference.....	175.000	0
Skyldige omk. / per. afg.	139.625	35.412
Forudbetalinger.....	0	0
Passiver i alt.....	549.771	316.095

Foranstående regnskab er udarbejdet på grundlag af bogholderiet.

A. Nielsen
Kasserer Anne-Gaëlle Winther
Formand Kajsa Schmidt

Vi har revideret foreningens regnskab for 2017 og har aftenet balanceens behandlinger og foretaget sikprøvevis kontrol af indtægter og udgifter.

Revisor Ulf Dalum

Ulf Dalum
Birte Johansen

Patient- og pårørendenetværk 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



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:

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

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:

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:

23. maj 2018

05. september 2018

28. november 2018

Dagsorden: Erfaringsudveksling

Dagsorden: Erfaringsudveksling

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:

04. juni 2018

03. september 2018

03. december 2018

Dagsorden: Erfaringsudveksling

Dagsorden: Erfaringsudveksling

Dagsorden: Erfaringsudveksling

Med venlig hilsen
Lissie Jørgensen
Telefon 30 53 03 85

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:

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
Nørugaards Allé 10
7400 Herning

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

Møder i 2018:

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:

~~12. maj 2018~~

~~Dagsorden: Erfaringsudveksling~~

02. juni 2018 OBS!

**Dagsorden: Stress og depression samt
erfaringsudveksling**

18. august 2018

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

Kære alle medlemmer i Netværk Århus
På grund af Kristi Himmelfartsferien har vi besluttet at flytte datoen for vores næste netværksmøde fra 12. maj til den **02. juni kl 10:00 til ca 13:00**.
Håber at dette giver flere mulighed for at deltage.
Venligst svar tilbage inden torsdag 31. maj kl 20.
Emnet på dagen bliver Stress og depression.
Og som vi plejer fletter vi emnet ind i bordet rundt.
Da emnet kan være tungt er det helt op til den enkelte om man vil tale om det.
Denne gang serverer vi the, kaffe og rundstykker.
Hvis der er nogen der har lyst til at bage en kage vil det blive modtaget med kyshånd.

Venlig hilsen
Kirsten, Jørgen og Meinhardt

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:

14. juni 2018

Dagsorden: Erfaringsudveksling

13. september 2018

Dagsorden: Erfaringsudveksling

13. december 2018

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: Kræftrådgivningen
Søndergade 7
6200 Aabenraa

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

Møder i 2018:

12. juni 2018

11. september 2018

27. november 2018

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

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

Inger Toft Jellesen
Telefon: 20 57 82 04

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. 10-15. Møder på tirsdage er kl. 17-21.

Møder i 2018:

29. maj 2018	Dagsorden: Erfaringsudveksling
21. august 2018	Dagsorden: Erfaringsudveksling
17. november 2018	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:

26. maj 2018	Dagsorden: Erfaringsudveksling
18. august 2018	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