

Myelomatosebladet

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

KOM TIL PÅRØRENDEDAG
15. september i Vejle

I BEHANDLING ELLER EJ?
Læs om nye diagnosekriterier side 9-11

Nr. 3 – September 2018
20. årgang

Indhold

INDHOLDSOVERSIGT

Kære læsere	3
Hvem er vi	4
Nyt fra bestyrelsen	5
Kom til Jubilæumskonference i marts 2019	6
Kom til pårørendedag den 15. september	6
Invitation til gratis seminar den 4. oktober	7
Støt os - det har vi brug for	8
Nyt netværk på Bornholm	8
Nyt: Sådan diagnosticeres myelomatose	9-11
Livet med myelomatose - undersøgelse	12
Ny App til myelomatosepatienter	13
Patienthistorie: Mit lange liv med myelomatose	14-17
Kort nyt	18
Folkemødet gav os en stemme	19
Daratumumab: Hvorfor virker det ikke på alle?	20-23
Kend symptomerne på AL amyloidose	24-25
Dansk hæmatolog får betydningsfuld formandspost	26-29
Vi vil styrke indsatsen for pårørende	30
Kort nyt	32
Netværksmøder	33-39

Kære læsere

I sidder lige nu med et blad i hånden, som forhåbentlig rummer masser af brugbar information til jer som myelomatosepatienter og til jeres pårørende.

I redaktionen gør vi i hvert blad vores bedste for at bringe nyt og nyttigt læsestof ud til vores medlemmer. Ellers kunne det jo slet ikke betale sig at bruge penge på at trykke et blad og få det sendt ud. Men det mener vi faktisk det kan.

Hvor kan myelomatosepatienter ellers læse om, at der er kommet nye kriterier for, hvornår myelomatose er "smoldering" og hvornår den er behandlingskrævende? Og at det ikke længere altid er nok at få taget røntgenbilleder for at afgøre det, men kan kræve både CT-scanning og MR-scanning at finde ud af, om sygdommen er aktiv og behandlingskrævende? Læs mere side 9-11, hvor formanden for DMSG (Dansk Myelomatose Studie Gruppe), myelomatosespecialist Niels Abildgaard gennemgår de nye diagnosekriterier.

I dette blad bringer vi også Doris Ebens egen beretning om at leve i mange år med myelomatose, få tre stamcelletransplantationer, brække begge arme plus det løse – og stadig være glad og positiv. Læs Doris' historie på side 14-17.

I kan også læse om en ny antropologisk undersøgelse om at leve med myelomatose på side 12-13, som patienter og pårørende har deltaget i.

Læs også om at være opmærksom på symptomerne på AL Amyloidose, som er svær at diagnosticere, og som myelomatosepatienter har forøget risiko for at få på side 24-25.

Vi bringer også i dette nummer af Myelomatosebladet en artikel af nogle af landets mest erfarne myelomatosespecialister ud i behandling og forsøg med daratumumab, Torben Plesner og Jakub Krejciak fra Vejle Sygehus. Vi hører nemlig om skuffelse hos nogle patienter over, at vidundermidlet daratumumab holder op med at virke. Læs om hvordan daratumumab virker, og om hvorfor det måske alligevel fortsætter med at virke, selv om M-komponenten ikke længere falder som en sten. Det er på side 20-23.

På side 30-31 kan I møde foreningens nye pårørendekontakt Harpa Stefansdottir og læse om hendes tanker om, hvordan vi som patientforening kan gøre mere for jer pårørende.

Der er også meget andet godt i bladet.

God læselyst,
Redaktionen



DANSK
MYELOMATOSE
FORENING

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: sekretaer@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: Paraplyer, regnvejr
Foto: Colourbox

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 48
(slutningen af november) 2018. Deadline er den 25. oktober.

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 Eurordis.

Indmeldelse i foreningen:

Du kan melde dig ind i Dansk Myelomatose Forening på vores hjemmeside www.myelomatose.dk, på bagsiden af dette blad 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

I Dansk Myelomatose Forening griber vi enhver mulighed for at komme til orde for at minde politikere, sundhedsvæsen og offentligheden om de svære livsvilkår, som ofte følger med diagnosen Myelomatose.

Derfor kunne man møde Dansk Myelomatose Forening på Folkemødet på Bornholm i en paneldebat om livskvalitet for kræftpatienter, og vi har netop deltaget med en oplysende stand på en konference arrangeret af DCCC (Danish Comprehensive Cancer Center) om fremtidens behandlingsmetoder.

Vi gør meget for at være synlige og komme til orde i de rette fora. Derfor deltager vi i november med en stand ved Lægedage i Bella Center, som er de praktiserende lægers årlige efteruddannelsesforum.

Som patientforening ved vi, hvor vigtigt det er både for behandlingen og patientens livskvalitet at få sat fokus på tidligere diagnosticering. Her spiller de praktiserende læger en vigtig rolle. Vores budskab til de praktiserende læger og til sygehusene er blandt andet: Få nu taget de blodprøver og få bestilt de scanninger, før der sker uoprettelige skader. Røntgen er ikke godt nok.

Alt for mange af vores medlemmer fortæller om langvarige og frustrerende forløb inden diagnosen, fordi de praktiserende læger tøver med at handle på de ofte diffuse symptomer som træthed og rygsmerter og hyppige infektioner. I stedet udskriver lægerne jerntabletter mod blodmangel eller sender patienterne til fysioterapeut eller kiropraktor for rygsmerterne. Men kære læge: En sim-

pel blodprøve er såmænd nok til at give mistanke om myelomatose. Hvorfor tøve?

Myelomatosespecialisterne har nu rykket retningslinjerne for, hvornår patienterne er behandlingskrævende frem. Det mener vi er en vigtig beslutning. Hvor lægerne tidligere var mere tilbøjelige til at 'se tiden an' er holdningen ændret, så patienterne hurtigere kommer i behandling. Hos Dansk Myelomatose Forening bakker vi op om enhver indsats for at sikre tidligere diagnose og tidligere behandling.

Derudover støtter vi indførelsen af vedligeholdelsesbehandling som standardbehandling efter højdosisforløb. Nye forsøg viser, at vedligeholdelsesbehandling udskyder tilbagefald og kan forlænge patienternes levetid med op til flere år. Det har vi svært ved at forstå, at man ikke snart får indført som standardbehandling i Danmark. For patienternes liv og livskvalitet kan ikke gøres op i penge.

■





Dansk Myelomatose Forening fylder 20 år den 23. marts 2019 – få en plads på jubilæumskonferencen

Vil du sikre dig en plads på Dansk Myelomatose Forenings 20-års jubilæums-konference den 23.-24. marts 2019 på Nyborg Strand, tilmeld dig allerede nu.

Udover en konference sprængfyldt med interessante, faglige indlæg, bliver der plads til hyggeligt samvær med andre myelomatosepatienter og pårørende.

Der bliver nyt om dagens og fremtidens behandlingsmetoder i det spændende program med en række inviterede læger og eksperter, men vi vil også markere, at Dansk Myelomatose Forening den 23. marts 2019 kan fejre 20-års jubilæum som patientforening. Det bliver en festlig weekend med fagligt indhold og hyggelige stunder i skøn forening.

Antallet af pladser er begrænset, så sæt allerede nu kryds i kalenderen den 23.-24.

marts 2019 og tilmeld dig til kasserer@myelomatose.dk. Der vil blive opkrævet et deltagergebyr, som vi desværre endnu ikke kender størrelsen af, fordi vi stadig arbejder på at skaffe flest mulige midler til af afholde jubilæums-konferencen. Deltagergebyret vil inkludere både deltagelse på konferencen, overnatning på Hotel Nyborg Strand, måltider mv.

Konferencen er forbeholdt medlemmer af Dansk Myelomatose Forening. Medlemskab koster kun 250 kroner årligt og er personligt, så ønsker du at følges med din ægtefælle, partner eller gode ven, ser vi helst, at de også melder sig ind af hensyn til foreningens økonomi. ■

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 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. Susanne er uddannet Socialrådgiver og psykoterapeut. Der er også mulighed for at stille spørgsmål.

13:00-14:00: Frokost-sandwich og kilde-vand

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



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 mestrer vi 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.

Tilmelding senest den 13. september 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.

Støt os – det har vi brug for

Af Søren Dybdahl

Et hold af frivillige sørger for, at du får Myelomatosebladet fire gange om året, adgang til konferencer, seminarer, netværksmøder med ligestillede og særlige arrangementer for pårørende.

Alt dette får du for 250 kroner årligt igennem medlemskab af Dansk Myelomatose Forening. Så husk at melde dig selv og ægtefællen eller andre pårørende ind.

Vi har brug for din støtte for at kunne fortsætte med vores aktiviteter. Særligt efter at foreningens indtægter er kommet under pres, fordi der i 2017 er indført nye, stramme retningslinjer for, hvad patientforeninger må modtage af støtte fra medicinalindustrien.

Du kan også hjælpe ved at støtte os med en donation. Både små og store bidrag modtages med taknemmelighed.

Meld dig ind i dag på bagsiden af dette blad, på www.myelomatose.dk eller pr. email til medlemsregister@myelomatose.dk



MobilePay

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

Kære patienter og pårørende på Bornholm

Dansk Myelomatose Forening har jo, som I kan se sidst i bladet, oprettet mange lokale netværk rundt om i Danmark.

Måske er der også basis for et netværk på Bornholm? Det håber vi. Hvis der er interesse for det, kan vi mødes og finde ud af, hvordan vi ønsker vores netværk skal fungere. Vi får støtte fra Dansk Myelomatose Forening.

Første møde bliver **mandag den 29. oktober 2018 kl. 16:30-18:30**. Det foregår i Kræftens Bekæmpelses lokaler i Hafnia-hus, Store Torvegade i Rønne. Vi serverer lidt let mad og drikke.

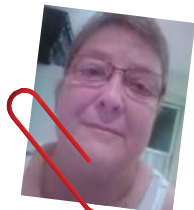
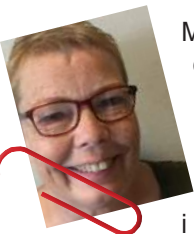
Det er ikke nødvendigt – men vil da være dejligt – hvis du melder dig som interesseret. Du er meget velkommen til at ringe til os:

Varme hilsner og på gensyn!

Bodil Jørgensen
tlf.: 56 95 02 08

Britmari Knudsen
tlf.: 51 64 65 04

Dansk Myelomatose Forening byder de to tovholdere og netværket på Bornholm hjertelig velkommen. Vi glæder os til samarbejdet fremover.



Sådan diagnosticeres myelomatose

Læs her om den anbefalede udredning af patienter, som har fået konstateret myelomatose eller som mistænkes for at have sygdommen. Anbefalingen er den seneste fra DMSG (Dansk Myelomatose Studie Gruppe), som hvert år reviderer de retningslinjer, som de danske myelomatosespecialister følger.

Af Niels Abildgaard,

*Professor, overlæge Hæmatologisk afdeling Odense Universitetshospital
og formand for DMSG (Dansk Myelomatose Studie Gruppe)*

Myelomatose kan diagnosticeres i to former. Dels i den form, hvor der bør startes behandling for sygdommen, og dels i en tidlig eller "dvalende" fase, hvor der ikke er behov for behandling (smoldering myelomatose).

Den behandlingskrævende form er den hyppigste, da cirka 80 procent af patienterne diagnosticeres med myelomatose i behandlingskrævende form. Heroverfor diagnosticeres altså ca. 20 procent i den tidlige fase, hvor patienten er uden symptomer eller tegn på aktiv myelomatose, og hvor der med vores nuværende viden ikke anbefales start af behandling.

Smoldering myelomatose

Men hvorfor nu det? Hvis sygdommen er opdaget tidligt, er det så ikke netop en god idé også at starte behandling og måske helbrede sygdommen eller undgå at sygdommen udvikler sig? Jo, det ville selvfølgelig være en god idé, hvis det er muligt. Men de hidtidige erfaringer fra forskning i tidlig behandling

af smoldering myelomatose er dog, at det kun har vist sig muligt at forsinke udviklingen af aktiv myelomatose i et enkelt af flere gennemførte forsøg. Til gengæld vil tidlig behandling altid indebære risiko for gener til behandlingen, herunder mulige alvorlige bivirkninger.

Der er mange nye lægemidler, som har vist sig effektive ved myelomatose, og internationalt gennemføres lige nu flere studier,

*Niels Abildgaard, Professor, Odense
Universitets-hospital og formand for
DMSG (Dansk Myelomatose Studie Gruppe)*

➤ [fortsættes næste side](#)



som undersøger om nogle af de nye lægemidler eller kombinationer af dem har effekt til behandling på smoldering myelomatose. I Danmark deltager flere afdelinger i et nyt studium, som undersøger om antistofbehandling med Daratumumab (Darzalex®) kan hæmme udvikling af myelomatose i dvale. Det er kun patienter, som vurderes have øget risiko for at udvikle aktiv sygdom, som kan være med i dette studium. Patienter med lav risiko for forværring kan ikke være med. En stor del af patienter med lav risiko vil slet ikke udvikle aktiv myelomatose, selv efter flere år.

Det anbefales internationalt, at diagnosen myelomatose reserveres til patienter som har behandlingskrævende sygdom, og at myelomatose i dvale betegnes som smoldering myelomatose. Det er selvfølgelig meget vigtigt, at det hurtigt afgøres om en patient, som udredes for mistanke om myelomatose har aktiv kræftsygdom og dermed behandlingsbehov, eller vedkommende har smoldering myelomatose.

Undersøgelse for aktiv myelomatose

Følgende undersøgelser skal udføres for at afklare, om der er de typiske fund, som kendetegner patienter med aktiv myelomatose:

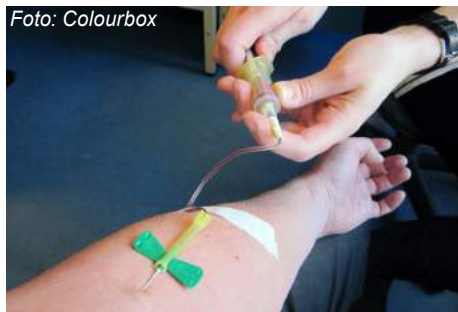


Foto: Colourbox

Blodprøver:

- Anæmi (blodmangel) – som ikke skyldes anden årsag, f.eks. blødning eller jernmangel.
- Påvirket nyrefunktion – som ikke skyldes anden kendt sygdom, fx sukkersyge eller forhøjet blodtryk.
- Forhøjet kalk (calcium) i blodet – som ikke skyldes anden sygdom, fx forstyrrelse i stofskiftet.



Foto: Colourbox

CT-scanning af skelettet:

- Tidligere udførtes ofte almindelig røntgenundersøgelse af knoglerne, men det har vist sig at små tidlige skader på knoglerne ofte ikke kan ses på et almindeligt røntgenbillede, men derimod kan ses på en røntgenscanning, også kaldet CT-scanning. DMSG anbefaler derfor nu at der anvendes CT-scanning til afklaring af, om der er knogleskader og dermed aktiv sygdom.

De her nævnte fire tegn på aktiv myelomatose: anæmi, nyrepåvirkning, forhøjet kalk i blodet og knogleskader, har i mange år været de traditionelle kriterier for at konstatere aktiv sygdom.

Flere nye kriterier

Det anbefales nu internationalt af IMWG (International Myeloma Working Group), at følgende kriterier også bør inddrages

til at konstatere aktiv, behandlingskrævende sygdom:

- Hvis antallet af myelomatoseceller i knoglemarven udgør mere end 60 procent af knoglemarvens celler. Det høje antal kræftceller medfører stor risiko for knogleskader eller andre komplikationer, og derfor anbefales der start af behandling.

- Hvis myelomatosesygdommen kan ses på en MR-scanning af skelettet og knoglemarven. Ved MR-scanning kan sygdommen vise sig som fokale læsioner (knudedannelser pga. ophobning af plasmaceller) i knoglemarven. Hvis der kan ses to eller flere sikre fokale læsioner på over 5 millimeter i størrelse, anbefales overvejelse af start af behandling. Hvis der er mange synlige forandringer eller større knudedannelse, er der oplagt grund til at starte behandling. Hvis der blot er to små forandringer på 5 millimeter kan tolkningen være usikker. Det kan da besluttes at lave en ny scanning 3-6 måneder senere og da starte behandling, hvis der er tegn på udvikling.

- Hvis der er markant forhøjelse i blodprøverne af frie lette kæder. De frie lette kæder er små æggvidestoffer (proteiner), som hos nogle patienter dannes i høj koncentration i blodet. Der findes to forskellige typer lette kæder, kaldet kappa og lambda. Hos en patient med myelomatose vil det altid kun være den ene af disse typer, som dannes af sygdommen, f.eks. kappa. Den anden type, lambda, vil således være den raske. Det kan hos en anden patient være lambda der er syg, og kappa der er rask. Høje koncentrationer af syge lette kæder i blodet medfører større risiko for udvikling af nyresvigt. Hvis forskellen mellem koncentra-

tionen af den syge lette kæde og den raske lette kæde er større end faktor 100, vurderes der ret stor risiko for udvikling af nyresvigt og dermed bør det stærkt overvejes at starte behandling. Alternativt bør der være særlig hyppig blodprøvekontrol af nyrefunktionen og de lette kæder.

Nyt: Flere undersøgelser nødvendige

Derfor er det således nu blevet nødvendigt at foretage følgende undersøgelser for at være sikker på, at der ikke er tale om aktiv myelomatose, som kræver start af behandling:

- Blodprøver, som skal inkludere måling af de frie lette kæder
- Knoglemarvsundersøgelse
- CT-scanning af skelettet
- MR-scanning af knoglemarven

En række specialundersøgelser kan desuden fortælle noget om alvorligheden af sygdommen og prognosen og være med til at vejlede valg af behandling. Dette vil blive gennemgået i en artikel i næste nummer af Myelomatosebladet. ■

En mere udførlig gennemgang af de diagnostiske undersøgelser ved myelomatose kan ses i den seneste nye DMSG retningslinje, som i sin helhed kan læses og downloades fra www.myeloma.dk

Livet med myelomatose

Af Lisbeth Egeskov

Ny rapport fortæller om, hvordan det er for patienter og pårørende at leve med myelomatose og den konstante trussel om tilbagefald hængende over hovedet.

I august i år er netop udkommet en antropologisk rapport "Livet med Knoglemarvskræft". Den bygger på en undersøgelse lavet af et hold antropologer, som har interviewet 12 myelomatosepatienter og fire pårørende fra hele landet.

Interviewene har både handlet om forløbet før diagnosen, men især om hvordan det opleves at leve et liv med sygdommen inde på livet: Sorger, glæder, begrænsninger, muligheder og problemer i forhold til det omgivende samfund.

På baggrund af undersøgelsen kommer rapporten med fire anbefalinger.

Hurtigere diagnose

Det er et gennemgående problem, at der går alt for lang tid, før myelomatose diagnosticeres. Det betyder, at mange patienter når at få alvorlige skader som fx sammenfald i ryggen, som har store konsekvenser for livskvaliteten. Og som kunne have været undgået med en hurtigere diagnose.

Rapporten anbefaler derfor, at tegnene på myelomatose bliver bedre kendt hos praktiserende læger, fysioterapeuter, kiropraktorer, vagtlæger m.fl.

Bedre tilbud i kommunerne

Bedre tilbud om rehabilitering i kommunerne savnes ofte. De almindelige kræftre-

habiliteringsforløb er typisk alt for korte. Myelomatosepatienter har brug for permanente motions- og rehabiliteringstilbud til at holde fysikken ved lige, både før, under og efter behandlingerne, mindske smerterne og øge livskvaliteten.

Der er også behov for øget fokus på de pårørendes behov og bedre støtte til dem i dagligdagen.

Bedre forsørgelse

Myelomatosepatienter mister ofte tilknytningen til arbejdsmarkedet, fordi sygdommen er alvorlig og behandlingen langvarig.

For mange er det ikke muligt at blive på arbejdsmarkedet på samme vilkår som før, men dette møder ikke altid den nødvendige forståelse fra samfundets side. Nogle opgiver derfor helt at vende tilbage til arbejdsmarkedet.

Trods sygdommens alvorlighed er det for svært at få tilkendt fleksjob eller førtidspension. Det er også et problem, at fleksjobordningen er blevet økonomisk forringet.

Et godt sundhedsvæsen

Det havde stor betydning for myelomatosepatienterne i undersøgelsen at føle sig sikre på, at de fik den bedste behandling af dygtige specialister overalt i landet.

At føle sig tryk som patient betyder for nogen at have viden om deres sygdom og behandling og deltage aktivt i den, mens dette ikke er så vigtigt for andre. Men fælles for alle er det, at lægernes kompetencer og viden om at få den bedste

behandling er afgørende vigtig for deres tryk.

Læs rapporten

Det er medicinalfirmaet Celgene, der har taget initiativ til og betalt for at få lavet den antropologiske undersøgelse, som er udført af Antropologerne.com.

Dansk Myelomatose Forening har hjulpet antropologerne med oplysninger om

sygdommen og formidlet kontakt til myelomatosepatienter i hele landet, som havde mod på at blive interviewet til undersøgelsen.

Vi har fået lov til at lægge rapporten i elektronisk form på vores hjemmeside www.myelomatose.dk

Her kan man også se tre små film, som er lavet i forbindelse med rapporten. ■

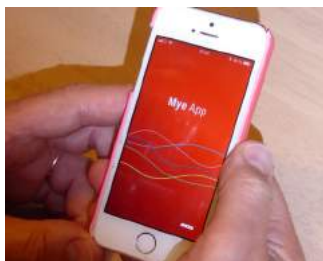
Ny app til myelomatosepatienter

Af Lisbeth Egeskov

Nu er den her: Mye app - en app til smartphones udviklet specielt til myelomatosepatienter.

De fleste af os kender nok det dér med kemohjerne. Man tror i situationen, at man kan huske alt muligt, som desværre viser sig at være pist væk timer, dage eller uger efter.

Det kan være irriterende i mange sammenhænge, men når man kommer til kontrol i ambulatoriet og glemmer at fortælle



App'en hedder Mye app og kan findes og downloades fra App Store eller Google Play.

sin kontaktlæge, at man har haft rigtig ondt i ryggen i ugevis, så kan det også have mere alvorlige konsekvenser.

Men det kan også være praktisk bare at holde styr på, hvordan man egentlig har det dag efter dag med træthed, smerte, velvære, humør og fysisk aktivitet. Det er det, man bla. kan bruge den nye app til. Der er også forslag til motion og øvelser og anbefalinger til bedre velvære.

Desuden kan man skrive noter i app'en, som kan supplere de registreringer, man laver – eller spørgsmål, man skal huske at stille lægen til næste kontrol.

Det er medicinalfirmaet Amgen, der har betalt for udviklingen af Mye app. Undervejs i udviklingsprocessen har patienter fra Dansk Myelomatose Forening medvirket som testpersoner. ■

Mit lange liv med myelomatose



Doris Ebsen fra Ribe fortæller her om 14 år med myelomatose, tre højdosisforløb med stamcellestøtte, to brækkede arme og flere komplikationer. Heldigvis har hun bevaret sit gode humør og kunne holde sin 70-års fødselsdag med 80 gæster i januar i år.

Af Doris Ebsen

Min sygdom blev opdaget i 2004 ved en tilfældighed. Min blodprocent var lav, og da jeg var bloddonor, sendte de mig til læge, hvor de efter mange blodprøver fandt ud af, at det var myelomatose.

Det var så tidligt det blev opdaget, og da jeg ikke havde nogle symptomer, udover at være træt måske, skulle der derfor ikke gøres noget, andet end kontrol hver 3. måned. I 2008 gik jeg på efterløn, og først i 2010 kom jeg i behandling første gang.

Første højdosisforløb i 2010

Jeg fik Velcade i Esbjerg 12 gange, hvorefter der blev høstet stamceller i Odense. Det gik godt, de fik til to gange den første dag. Jeg fik så højdosis med efterfølgende stamcellestøtte. Jeg vil ikke sige, at det var let at komme igennem, men jeg kom igennem uden komplikationer, og efter 16 dage var jeg hjemme igen.

Jeg kom langsomt til kræfter og havde det rigtig godt til slutningen af 2012. Efter at have fået feber tog jeg til vagtlæge, hvor jeg fik penicillin, som ikke hjalp, så blev

Doris Ebsen fra Ribe har levet med myelomatose i 14 år. Hendes positive sind og gode humør har hjulpet hende igennem tre højdosisforløb og andre behandlinger, to brækkede arme, flere myelomer og andre komplikationer.

jeg indlagt, hvor en læge gav mig noget andet penicillin og sendte mig hjem (det var ikke med mit samtykke).

Brækker venstre arm

Jeg blev indlagt igen, men havde da også haft høj feber, i tre uger. Lægerne blev enige om, at jeg skulle en tur til Odense på Myelomatoseafdelingen, direkte fra Esbjerg Sygehus. Jeg gik i bad inden, men var meget sløj, med det resultat at jeg faldt og brækkede venstre arm. Armen blev stabiliseret og jeg måtte af sted i en kørestol med to timers forsinkelse.

Det var blevet tid til anden behandling. Jeg begyndte med Velcade og et andet stof, for de sagde, de nok havde været for gode ved mig første gang. Endelig efter fem dage bestemte de sig for, at sætte et marvsøm i min arm. Det var nogle drøje måneder med at køre til Odense to gange om ugen med armen i slynge.

Andet højdosisforløb i 2013

I begyndelse af 2013 fik jeg højdosisforløb igen og mine sidste stamceller. Jeg var indlagt i 11 dage. Derefter kom jeg langsomt til kræfter og startede genoptræningen af min arm. Her kunne de så fortælle mig, at bruddet sad så højt oppe ved min skulder, at den aldrig kunne blive helt i orden igen. Men det kan man også vænne sig til.

Jeg kom godt i gang igen, men det lurede lidt i baghovedet, hvornår kommer det igen. Det gjorde det i sommeren 2015, hvor jeg fik ondt i ryggen. Jeg troede, det var muskler og blev henvist til en fys. Det hjalp ikke rigtig.

Så blev det galt med højre overarm, og da det var tid til tre-månedes kontrol, sendte de mig til fotografering. Jeg var ikke overrasket, da der kom besked en fredag, at jeg skulle møde mandag i Odense.

Gennemhullet skelet

Jeg kom i PET-CT-scanner, og her blev jeg godt nok overrasket, for mit skelet var gennemhullet i lænden, nakken, skulderen, men helt galt var det med rygsøjlen og højre overarm, som var tæt ved brud tre steder.

Der sad også noget tæt på min rygsøjle. En ny læge kaldte det en tumor. Jeg blev meget chokeret, da jeg troede der var stødt noget nyt til. Da først chokket havde lagt sig, fandt jeg ud af at der "kun" var tale om et myelom. Det betyder noget, hvordan man benævner det, jeg blev forskrækket over ordet tumor.

Min M-komponent var ellers 0, og de andre blodprøver var fine, så det viser, hvor lumsk denne sygdom kan være.

Brækker højre arm

Jeg fik en anordning på til at stabilisere min arm, og fik en tid til at få marvsøm i 10 dage senere. Da jeg ret forvirret spurgte, hvad jeg måtte lave, sagde lægen ret tydelig, at uha, jeg måtte ikke foretage mig noget, armen kunne brække ved at røre i en gryde. Når jeg gik i bad, måtte jeg fjerne slyngen, det gik godt i fire dage, så brækkede armen. Jeg holdt ud de sidste dage, men anordningen kom ikke af mere.

Skønt jeg var blevet 67 år, ville de alligevel godt prøve højdosis igen for 3. gang. Jeg begyndte så med kemo igen, og i

begyndelsen af 2016 var jeg klar til ny høst. Det havde jeg prøvet før, så det var jo ikke noget særligt.

Kompliceret høst

Men alt, hvad der kunne gå galt, gik galt. Det startede med feber, så jeg blev indlagt. Jeg havde allerede fået lagt CVK-kateter, men efter nogle dage kom de med den kedelige besked, at der ingen stamceller var. Jeg blev slået ud, alt forarbejdet var spildt, så ud med kateteret, og så skulle jeg hjem.

Men fire timer efter kom de med den overraskende nyhed, at nu var der stamceller, så ind med et nyt kateter. Jeg fik nogle meget dyre indsprøjtninger, som skulle hjælpe på stamcelleproduktionen.

Jeg kom ind en fredag til høst, hvor mit barnebarn var med, da hun lige havde haft om stamceller i sin uddannelse. Det fortrød jeg, da det viste sig, at der ikke var passage i det ene ben i kateteret. Læger og sygeplejersker prøvede alt. Sygeplejersken der skulle høste sagde, at jeg havde fået nogle rigtigt dyre indsprøjtninger, så der skulle høstes.

De stak adskillige steder på kroppen, og endelig kom det i gang. Den ene sad i min hæl (av) de fik noget ud, men ikke nok. Fredag aften ned for tredje gang med nyt kateter, som blev syet til uden bedøvelse, da de synes kroppen havde lidt nok. Lørdag gik alt som det skulle.

Tredje højdosisforløb i 2016

Jeg fik højdosis, og det gik heldigvis som det skulle, men efterfølgende havde jeg bøv! med mit CVK, som ville stoppe til hele tiden. Efter 12 dage var jeg endelig hjemme igen, men måtte igen, efter en

uge med en blodprop i en vene på halsen.

Den var godt fire cm, men det var ikke farligt, sagde de, bare det blev opdaget i tide. Det betød sprøjter med blodfortynder i et halvt år. Jeg var rigtig sløj i den periode, manglede simpelt hen træning, så jeg sagde ja tak til et træningsforløb. Jeg var rigtig glad for at komme i gang igen. Der blev indkøbt en robotstøvsuger og en dampmaskine, så jeg igen selv kunne passe huset og være aktiv, som jeg plejer.

” jeg kom hjem lillejuleaften. Det var godt, for jeg havde inviteret 80 gæster til min 70-års fødselsdag den 6. januar. Jeg havde en rigtig dejlig dag.

Det gik så godt indtil august/september 2016, hvor jeg fik stærke smerter i min lænd; det var smerter som strålede ud over hoften. Efter en PET-CT-scanning viste det sig, at på grund af forandringer i rygsøjlen, var der nerver, der kom i klemme.

Det blev bestemt, at jeg skulle prøve den nye behandling Elotuzumab samt Dexamethason og Revlimid. For at modvirke blodpropper skulle jeg til at sprøjte med blodfortynder igen, seks måneder strakte behandlingen sig over.

Tand opereret ud

Tre måneder inde i forløbet fik jeg en underlig blist ved en tand, der var rodbehandlet, og der sad nu en del betændel-

se ved den. Det viste sig, at det var en følgevirkning af Zometaen, som jeg havde fået en masse af.

Tanden skulle ud, det ordnede de på kæbekirurgisk afdeling, hvor de også hævlede lidt af kæbeknoglen. Det hele forløb godt; nu mangler jeg bare en tand.

Den nye antistofbehandling med Elotuzumab virkede godt på mig, og den var ikke så hård som tidligere behandlinger, men Revlimid havde jeg lidt bivirkninger af. Da jeg var færdig med behandlingen skulle der gå tre måneder, inden jeg blev scannet, det var i midten af august 2017.

Det havde hjulpet på min lænd, men der var en lille plet på den ene lunge, så jeg blev sendt til Vejle til undersøgelse for, om det kunne være lungekræft. Jeg var lidt utilfreds og ked af det, jeg syntes en alvorlig sygdom var nok.

Stråler for myelom

Men heldigvis efter diverse undersøgelser blev jeg frikendt, dejligt. Det viste sig at være et myelom der sad på mit ribben, der gik ind i lungehinden og lungen. Men hvad så?

Der gik lang tid, syntes jeg, inden de blev enige om, at jeg skulle prøve med 20

strålebehandlinger, som jeg påbegyndte den 1. december 2017. Den sidste skulle jeg have den 20. december. Det gik fint, bortset fra at jeg blev indlagt med lungebetændelse og feber den sidste dag. Den fik de hurtigt slået ned, så jeg kom hjem lillejuleaften. Det var godt, for jeg havde inviteret 80 gæster til min 70-års fødselsdag den 6. januar. Jeg havde en rigtig dejlig dag.

Jeg er ikke blevet scannet for at se om myelomet er væk, for som lægen sagde, det ville nok lyse endnu. Så vi afventer, til mine blodprøver viser tegn på sygdom, eller jeg får ondt i mine knogler igen. Mine blodprøver er fine, M-komponent er 0.

Jeg har det godt nu, går til lægetjek hver anden måned, får Zometa hver måned sommeren over.

Når jeg gennemlæser hvad jeg har skrevet, får jeg det indtryk, at det har været træls det hele. Sådan føler jeg det ikke. Jeg har haft det godt imellem indlæggelserne, og så er jeg heldigvis en glad og positiv pige. ■

Hvis du har lyst til at skrive din historie til bladet, eller gerne vil have hjælp til at fortælle den, send den til redaktionen eller kontakt os på: redaktion@myelomatose.dk

KORT NYT

Af Lisbeth Egeskov

↘ På vej mod personaliseret behandling

Amerikanske forskere fra Mount Sinai Hospitalet har udviklet en RNA- og DNA-sekventeringsplatform, der kan bruges til at bestemme, hvilke myelomatosemidler, der kan virke for den enkelte patient. Metoden er indtil videre testet på 64 meget syge myelomatosepatienter, som var blevet immune (refraktære) over for behandling.

Alligevel lykkedes det med den nye metode at finde behandling til 26 ud af de 64 patienter, som i gennemsnit levede godt fire måneder længere.

(Kilde: *Allejandro Laganà et al (2018): Precision Medicine for Relapsed Multiple Myeloma on the Basis of an Integrative Multiomics Approach in JCO Precision Oncology.*)

↘ En gang om ugen er bedre end to

Et forsøg med carfilzomib (Kyprolis) præsenteret på ASCO-konferencen i sommer viser, at det er bedre at give infusion én gang om ugen frem for to gange, som det normalt gives.

Der var både respons på behandlingen hos flere patienter og en længere virkning af behandlingen, før den holdt op med at virke, når der blev givet én større dosis én gang om ugen frem for en mindre dosis to gange om ugen, viste forsøget, som har navnet CHAMPION-1. Resultatet er ekstra interessant, fordi patienterne kun skal komme halvt så mange gange i ambulatoriet.

↘ Bispecifikke antistoffer

På EHA blev der præsenteret lovende resultater med tidlige forsøg med bispecifikke antistoffer, som minder om CAR-T-celleterapi, men forventes at blive billigere og lettere at give til patienterne, fordi der ikke skal høstes T-celler og opformeres stamceller som ved CAR-T-celle-terapi.

Antistofferne virker ved både at aktivere et overfladeprotein på myelomatosecellen og samtidig aktivere kroppens T-celler, så immunforvaret får et vink med en vognstang og ekstra kræfter tilført til kampen mod myelomatosecellerne.

↘ Nyt om CAR-T-celle-terapi

Sommerens konferencer (EHA og ASCO) bragte også lidt nyt om de efterhånden mange forsøg med CAR-T-celle-terapi, som mange ser frem til.

Overordnet ser det meget positivt og lovende ud, men der er stadig megen usikkerhed om fx hvor mange procent af patienterne, som CAR-T-celler vil virke på, hvor længe virkningen af behandlingen holder samt sikkerheden og bivirkningerne.

Desværre ser det også ud til at en behandling kan komme til at koste godt en halv million kroner.

Folkemødet gav stemme til patienterne

Af Søren Dybdahl

Det årlige Folkemøde i Allinge på Bornholm er en oplagt mulighed for at møde politikere og beslutningstagere i øjenhøjde. Derfor havde Dansk Myelomatose Forening takket ja til at deltage i en paneldebat ved dette års Folkemøde.

Myelomatosepatienter er i grunden dødsbesværlige. Vi er svære at få passet ind i politikernes og DJØF'ernes excel-ark, fordi vi er så uberegnelige. Så er vi syge og kræver kostbar behandling, så er vi i remission i en periode, men alligevel så syge, at vi ikke er raske. Og så får vi tilbagefald og må i behandling igen.

Men sådan er livet som myelomatosepatient. Både politikere og sundhedsøkonomer bliver derfor nødt til at forholde sig til, at flere og flere kræftpatienter lever længere med deres sygdom. Og særligt bliver politikere og sundhedsøkonomer

nødt til at erkende, at myelomatosepatienter er tidkrævende og har behov for mere komplekse genoptrænings- og rehabiliteringstilbud end bare et standardforløb og så ud ad klappen.

Det var et af budskaberne, da jeg havde lejlighed til at fortælle om livet som myelomatosepatient ved paneldebatten 'Når kræften vender tilbage' på årets Folkemøde i juni. Sammen med et panel af regionspolitikere, læger og en hospitalspræst drøftede vi, hvordan vi i fællesskab kan forbedre forholdene for overlevende kræftpatienter - ikke mindst i mødet med et lidt trægt system på kommunernes jobcentre. ■

Paneldebatten 'Når kræften vender tilbage' blev filmet og vil senere kunne ses på Youtube. Link til indslaget vil blive lagt i vores Facebook-forum og på www.myelomatose.dk, så snart filmen foreligger.

SundhedsParlamentet

effector Medicin

Interessen for paneldebatten 'Når kræften vender tilbage' ved årets Folkemøde var stor. Formand Søren Dybdahl, Dansk Myelomatose Forening og hans søster Hanne Dybdahl deltog. Foto: Thomas Søndergaard, Periskop. Billedet er stillet gratis til rådighed.



For mange myelomatosepatienter er antistoffet Daratumumab et vidundermiddel med stor virkning og få bivirkninger. Men det virker ikke for alle. Myelomatosebladet har bedt myelomatosespecialisterne Torben Plesner og Jakub Krejcik fra Hæmatologisk afdeling på Vejle Sygehus, som har landets længste og største erfaring med forsøg og behandling med daratumumab, om at forklare, hvordan daratumumab virker og hvorfor behandlingen svigter hos nogle patienter.

Torben Plesner



Jakub Krejcik



Daratumumab til behandling af myelomatose

Af Torben Plesner, professor overlæge dr. med. og

Jakub Krejcik, gæsteforsker, Hæmatologisk afdeling, Vejle Sygehus og IRS/Syddansk Universitet

Daratumumab har nu i nogen tid været i brug til behandling af myelomatose på alle de hæmatologiske afdelinger i Danmark. Mange patienter har kunnet glæde sig over en god og langvarig effekt af en behandling, som har meget få bivirkninger. Andre har oplevet skuffelser: Daratumumab har virket en tid og derefter er effekten forsvundet, eller der har måske slet ikke været effekt af behandlingen.

Der er stadig mange forhold at tage i betragtning, når vi prøver at forstå, hvorfor daratumumab svigter hos nogle patienter med myelomatose, og vi har meget at lære i fremtiden.

Man skal først gøre sig klart, at daratumumab alene kan have god virkning hos nogle patienter, men at effekten øges

væsentligt ved kombination med andre lægemidler, som bruges til behandling af myelomatose.

Særligt interessant er samspillet mellem daratumumab og de såkaldte -imider, lenalidomid og pomalidomid. Selvom man ikke har effekt af behandling med daratumumab eller lenalidomid/pomalidomid hver for sig, kan kombinationen af daratumumab med enten lenalidomid eller pomalidomid have glimrende og langvarig effekt på sygdommen.

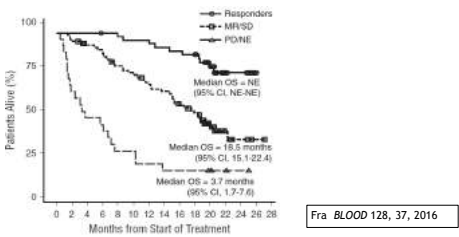
At daratumumab har en helt speciel effekt ved myelomatose, blev vi klar over allerede i de første kliniske forsøg med daratumumab. Den gruppe af patienter, som indgik i forsøgene, havde ud fra tidligere erfaringer i gennemsnit en forventet restlevetid på 9 måneder.

Store forskelle

Under behandling med daratumumab opnåede 31 procent af patienterne en meget væsentlig effekt af behandlingen med et fald i M-komponent (eller fri let kæde) på mere end 50 procent. Disse patienter havde en gennemsnitlig overlevelse på mere end 20 måneder (Responders i den øverste kurve).

17 procent af patienterne havde sygdomsudvikling trods behandlingen og døde i løbet af gennemsnitligt 3,7 måneder (PD/NE i den nederste kurve).

Resultatet for resten, 52 procent eller halvdelen af patienterne (MR/SD i den midterste kurve), var umiddelbart svært at forstå. Selv om de ikke opfyldte de vedtagne kriterier for effekt af behandlingen, altså et væsentligt fald i M-komponenten, havde de alligevel en væsentligt forlænget overlevelse (18,5 måneder mod forventet 9 måneder).



Hvad var årsagen til den forbedrede overlevelse i en patientgruppe, hvor der ikke var et væsentligt drab af kræftceller afspejlet ved et fald i M-komponenten?

Fjerner immunforsvarsbremse

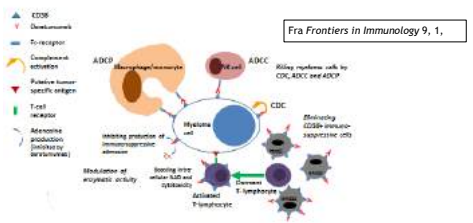
En sandsynlig forklaring findes i laboratorieforsøg, som Jakub Krejčík udførte sammen med kolleger på Universitetshospitalet i Amsterdam som led i sit PhD-studium: Daratumumab fjerner en bremse

på immunsystemet, som er påført af myelomatose sygdommen. Derved bliver kroppens immunforsvar mere aktivt og bedre i stand til at kontrollere sygdomsudviklingen, og det er formentlig årsag til den forlængede overlevelse i de tidlige kliniske forsøg.

Effekten af behandling med daratumumab kommer tilsvarende i to faser: En hurtigt indsættende effekt de første 1-2 måneder, som skyldes direkte antistofbetinget drab af myelomatoseceller, og ledsages af et umiddelbart fald i M-komponenten. Og en langsommere indsættende effekt over 1-2 år, som formentlig skyldes forbedret immunrespons rettet mod myelomatosen og medieret af cytotoxiske (giftige for cellen, red.) T-lymfocytter.

Det hurtige celledrab

Det hurtige, tidlige antistofbetingede drab af myelomatoseceller ved behandling med daratumumab er formentlig baseret på immunologiske mekanismer som CDC (komplementbetinget celledrab - komplement er proteinstoffer i blodet som samarbejder med antistof om at dræbe celler), ADCC (samspil mellem daratumumab og "dræberceller") og ADCP (samspil mellem daratumumab og fagocyterende makrophager - celler som kan spise andre celler). Daratumumab kan også booste immunsystemet ved at virke på et enzym, der danner adenosin.



Fra Frontiers in Immunology 9, 1.

Når nu daratumumab har så mange virkningsmekanismer, hvordan kan behandlingen så svigte? Der er mange forhold at tage i betragtning.

Årsager til behandlingssvigt

Straks efter at behandlingen med daratumumab er startet, falder udtrykket af CD38 overflademolekylet på myelomatosecellerne til lave værdier, og det kan spille en rolle for effekten af antistoffet.

Lægemedler som ATRA (A-vitaminsyre) og panobinostat kan øge udtrykket af CD38 på myelomatoseceller og måske forbedre effekten af daratumumab. Det undersøges nu i et klinisk forsøg med ATRA på universitetshospitalet i Amsterdam.

På det tidspunkt, hvor behandlingen med daratumumab svigter, udtrykker myelomatosecellerne flere molekyler (CD55, CD59), som beskytter dem mod at blive dræbt af antistof og komplement, så det kan også spille en rolle for resistens mod daratumumab.

Missilforsvar

Myelomatoseceller kan afsnøre dele af overflademembranen, som sejler ud i omgivelserne som mikrovesikler, små kugler, der bærer CD38 på overfladen, og kan opfange og neutralisere daratumumab på afstand af kræftcellen.

Man kan tænke på det som en slags missilforsvar, hvor jord-til-luft raketter forhindrer angribende raketter i at nå deres mål.

Mikrovesiklerne indeholder også adenosin, som kan dæmpe effekten af angribende cytotoxiske T-lymfocytter.

Problem med checkpoint-molekyler

De såkaldte checkpoint-molekyler sidder på de cytotoxiske T-lymfocytter og på kroppens andre celler som komplementære strukturer, der passer ind i hinanden som brikker i et puslespil.

Deres opgave er at forhindre, at de cytotoxiske T-lymfocytter angriber kroppens normale celler, så når en cytotoxisk T-lymfocyt kommer i kontakt med kroppens normale celler, bliver den lagt i dvale ved bindingen af checkpoint-molekylet på T-lymfocytten (f. eks. PD-1) til den komplementære struktur på den normale celle (f. eks. PD-L1). Derved forhindres en indre, immunologisk krig i kroppen.

Men det forhold udnyttes af kræftceller, også myelomatoseceller, til at beskytte sig mod angreb fra de cytotoxiske T-lymfocytter. Så selv om daratumumab kan aktivere de cytotoxiske T-lymfocytter, kan de ikke udføre deres arbejde og dræbe myelomatosecellerne, hvis de neutraliseres af checkpoint-molekylerne.

Dette problem prøver man i kræftforskningen at komme ud over ved at udvikle såkaldte checkpoint inhibitor-antistoffer, som kan blokere for bindingen af checkpoint-molekylet på den cytotoxiske T-lymfocyt til den komplementære struktur på kræftcellen og dermed tillade, at den cytotoxiske T-lymfocyt udfører sin mission og dræber kræftcellen.

En revolution

Behandling med checkpoint inhibitor-antistof er en revolution i behandlingen af mange typer af kræft (bla. modermærkekræft og lungekræft). Men prisen kan være, at kroppens immunsystem

også angriber kroppens normale celler og giver alvorlige sygdomssymptomer. Så det er bestemt en behandling, som kræver stor varsomhed og ekspertviden.

De første forsøg med checkpoint inhibitor-antistoffer til behandling af myelomatose gav også meget lovende resultater, når antistoffet blev kombineret med et -imid (lenalidomid eller pomalidomid).

Myelomatosepatienter, som ikke havde effekt af mange tidligere behandlingslinier, reagerede gunstigt på behandling med checkpoint inhibitor-antistof i kombination med et -imid.

Forsøg standset

Men da det kom til de endelige kliniske forsøg i fase 3, hvor der sker en lodtrækning mellem to behandlingsarme, var der en overdødelighed i den behandlingsarm, som fik checkpoint inhibitor-antistof.

Forsøgene er derfor blevet stoppet af de amerikanske sundhedsmyndigheder FDA, også forsøg hvor daratumumab indgik sammen med et checkpoint inhibitor-antistof, imens vi prøver at forstå, hvad der gik galt.

Der var tale om en bred vifte af dødsårsager, ikke blot en enkelt, og desuden dårlig effekt af behandlingen på myelomatose. Så vi har endnu meget at lære om, hvordan vi skal bruge checkpoint inhibitor-antistoffer på den rigtige måde, og om de kan overvinde resistensen mod daratumumab ved myelomatose. ■

Vigtigt at vide om behandling med daratumumab

- Daratumumab virker bedst sammen med andre myelomatose-midler især -imider (lenalidomid, pomalidomid).
- Selv om daratumumab ikke virker alene, kan man opnå effekt ved tillæg af lenalidomid eller pomalidomid til daratumumab - også selvom man tidligere er behandlet med disse stoffer og de har mistet effekten, fordi daratumumab-effekten boostes.
- Nogle patienter har glæde af tillæg af lavdosis cyclophosphamid (f.eks. 50 mg/dag) til behandling med daratumumab (med eller uden -imid), formentlig fordi makrophagernes antistofmedierede fagocytose stimuleres.
- Daratumumab har en hurtigt indsættende effekt, men den optimale effekt er måske først opnået efter 2 års behandling.
- Det er endnu uafklaret, om man kan stoppe behandlingen med daratumumab, hvis man ikke længere kan spore tegn på myelomatose med de mest følsomme teknikker. Kliniske forsøg vil afklare dette spørgsmål (dvs: er patienten "helbredt" for myelomatose?)



Professor Nathalie Meuleman, Hæmatologisk afdeling på Jules Bourdet Institutet i Belgien og præsident for Hæmatologisk Selskab i Belgien

Bestyrelsesformand Hans Scheurer fra MPE (Myeloma Patients Europe) gør en stor indsats internationalt for at styrke indsatsen for behandling og diagnosticering af myelomatose og AL amyloidose.



Internationalt fokus på sjælden følgesygdom

Af Søren Dybdahl

AL Amyloidose er sjælden og vanskelig at diagnosticere, men særligt myelomatosepatienter er i risikogruppen for at udvikle sygdommen. Derfor er der internationalt fokus på tidlig diagnosticering af sygdommen AL amyloidose.

Symptomerne er diffuse og forskellige fra patient til patient, og sygdommen er sjælden. Blot en ud af 100.000 personer rammes i gennemsnit, og dødeligheden er høj, fordi behandlingen i nogle lande sættes ind for sent. Sådan lyder et opråb fra den internationale patientorganisation Myeloma Patients Europe.

AL amyloidose er relevant for myelomatosepatienter, fordi sygdommen ses oftere hos myelomatosepatienter end andre patientgrupper. Selvom sygdommen er meget sjælden, bør læger og sygehusvæsen have særligt fokus på AL amyloidose, og internationalt oplever man desværre ofte fejldiagnosticering. Derfor bør der være generel fokus på diagnosticering.

Sådan lyder opfordringen fra den internationale patientorganisation Myeloma Patients Europe, som arbejder på tværs af landegrænser for at sikre de bedste behandlingsmuligheder for myelomatosepatienter.

- Første skridt i tidligere diagnosticering af AL amyloidose er simpelthen at opfordre alle læger til altid at tænke AL amyloidose som en mulig diagnose, udtaler professor Nathalie Meuleman, Hæmatologisk afdeling på Jules Bourdet Institutet i Belgien og præsident for Hæmatologisk Selskab i Belgien.

Diffuse symptomer

Nathalie Meuleman var en af gæstetalerne ved den årlige konference for medlemmerne af Myeloma Patients Europe i Bruxelles i april. Hun forklarede, hvordan symptomer som træthed, åndenød og pludseligt væggtab er for diffuse til, at lægerne fra starten tjekker for AL amyloidose, og hun arbejder derfor in-

Overlæge Morten Salomo, Hæmatologisk Klinik på Rigshospitalet, har i regi af Dansk Myelomatose Studie Gruppe været med til at formulere de danske retningslinjer for diagnosticering og behandling af AL Amyloidose.

Fakta om AL amyloidose

AL amyloidose skyldes, at et specielt protein – amyloid (lette kæder) – aflejres i kroppens organer. Symptomerne er meget forskellige fra person til person, og kan variere fra næsten ingen symptomer til livstruende symptomer.

Nogle får amyloidaflejringer i nyrerne og dermed de symptomer, som ses ved nedsat nyrefunktion, herunder typisk vandansamlinger i kroppen og forhøjet blodtryk samt skummende urin. Andre har primært amyloidaflejringer i hjertet og dermed symptomer på hjertesvigt som eksempelvis åndenød og hævede ben.

Der findes ingen medicin, som kan helbrede AL amyloidose, men samme behandling som ved myelomatose i form af kemo og knoglemarvstransplantation kan lindre symptomerne.

Kilde: Sundhed.dk



Foto: Thomas Søndergaard, Periskop.

ternationalt for at sikre fokus på denne alvorlige sygdom.

I Danmark er retningslinjerne for diagnosticering og behandling tilgængelige på www.myeloma.dk under menupunktet "Vejledninger". Som det fremgår af hjemmesiden, er AL amyloidose en farlig sygdom, der ligesom myelomatose forårsages af monoklonale plasmaceller i knoglemarven.

Ved AL amyloidose er det dog ikke selve kræftcellerne i knoglemarven, der skader kroppen, men kræftcellernes produkter, de lette kæder i blodet (amyloid). De klumper sammen og klistrer til organer som hjerte, nyrer, lever, fordøjelseskanal og nerver og forstyrrer deres funktion. Undersøgelingsprogrammet er derfor lidt mere omfattende end ved myelomatose, mens behandlingen anvender de samme stoffer og principper.

Ekspertisen er centraliseret

For at sikre den fornødne rutine og erfaring i behandlingen af AL amyloidose har DMSG (Dansk Myelomatose Studie

Gruppe) allerede for 10 år siden valgt at centralisere højdosisbehandlingen af AL amyloidose på Rigshospitalet. I 2018 vil Amyloidosecentret på Rigshospitalet - efter anbefaling fra Sundhedsstyrelsen - udvide denne service til også at omfatte et komprimeret, omfattende udredningsforløb, som alle danske AL amyloidosepatienter har adgang til.

- Vi vil herefter i tæt samarbejde med henvisende afdeling kunne give et skræddersyet behandlingstilbud, der baseres på sygdomskaraktistika, internationale anbefalinger, adgang til den nyeste medicin i studier og ikke mindst patientens prioritering med hensyn til bivirkninger, transport, fremmøde og behandlingssted, siger Morten Salomo, dr. med. overlæge ved Hæmatologisk klinik på Rigshospitalet i København.

Morten Salomo oplyser, at der på Rigshospitalet årligt behandles 30-40 patienter med AL amyloidose. Det svarer til en tiendedel af antallet af nydiagnosticerede myelomatosepatienter. ■

Dansk præsident vil have flere kliniske forsøg



- Indtil nu har der ikke været fase 3-forsøg, der viste noget om behandlingers effekt på de forskellige translokationer og mutationer i plasmacellerne, som er til stede ved myelomatose. Men nu er vi snart ved at have resultater, og så nærmer vi os hastigt muligheden for personaliseret behandling, siger den nye præsident for NMSG, overlæge Annette Vangsted, Hæmatologisk Klinik, Rigshospitalet.

Dansk myelomatosespecialist er valgt til ny præsident for NMSG (Nordisk Myelomatose Studie Gruppe) for de næste tre år.

Af Lisbeth Egeskov

Overlæge Annette Vangsted, Hæmatologisk Klinik, Rigshospitalet, blev valgt ved kampvalg, da der skulle findes en ny præsident for de nordiske myelomatose-specialisters sammenslutning NMSG (Nordisk Myelomatose Studie Gruppe).

- Jeg er utrolig glad for valget, og ikke mindst glad for, at de for første gang valgte en kvinde. Myelomatosespecialisten og forskningen i myelomatose er ellers lidt af en mandeverden, siger Annette Vangsted.

Erfaren præsident

Det skorter hverken på titler eller forskningserfaring hos den nye præsident, som har været lektor ved Københavns Universitet i 10 år og fik sin doktorgrad i medicin samme sted i 2012 på en afhandling om effekten af genetisk variation på risikoen for at få myelomatose og for udfaldet af behandlingen.

Sideløbende har hun i hele perioden arbejdet i klinikken som overlæge, hæmatolog og myelomatosespecialist på Herlev og Roskilde Hospitaler - og siden 2014 som overlæge og myelomatosespecialist på Rigshospitalet.

Masser af forskning, et hav af forskningsartikler og forskningsophold i udlandet er det også blevet til. Især et halvt års ophold som gæsteprofessor ved The Myeloma Institute for Research and Therapy ved UAMS (University of Arkansas for Medical Sciences) i Little Rock i Arkansas i 2013 har været afgørende for Annette Vangsted.

- På Myelomatoseinstituttet i Arkansas har de nu en del patienter, som har været uden målbar sygdom i 15-20 år. Så kan man efterhånden godt begynde at diskutere, om de er kureret, mener Annette Vangsted.

Slå myelomatosen helt ned

Hun er tilhænger af den filosofi, der hersker på instituttet i Arkansas, som er blandt de største forsknings- og behandlingssteder i verden for myelomatosepatienter. Hvert år behandles lige så mange patienter, som behandles i hele Danmark. Og 74 procent af dem lever stadig fem år efter diagnosen. Det tilsvarende nyeste tal for Danmark er 49 procent. Femårs-overlevelsen for alle amerikanske patienter er dog meget lavere, også noget lavere end de danske 49 procent.

- I Danmark behandler vi alle ens, imens behandling i USA er afhængig af indkomst og forsikringsforhold. I Danmark behandles også efter guidelines, som er lavet ud fra resultater fra fase 3-studier. Det betyder, at der i de danske tal vil være flere dårligt socialt stillede, meget gamle og meget syge patienter, der også har andre sygdomme, så det er ikke fair at sammenligne Danmark direkte med UAMS, siger Annette Vangsted.

Hun mener, at det handler om at ramme sygdommen fra starten med så effektiv behandling som muligt for at få den helt i bund, så den end ikke kan måles med den nye teknik, der hedder MRD (Minimal Residual Disease).

- Forskning viser, at det forlænger tiden til første tilbagefald, og dermed giver den bedste livskvalitet. Senere i forløbet, hvis der ikke er tale om aggressiv sygdom, er det specielt vigtigt at forstå, hvad patient-

ten ønsker for fremtiden, om man skal gå efter blot holde sygdommen i ro og i højere grad tage hensyn til patientens livskvalitet under behandlingsforløbet, eller om man atter skal stræbe efter at opnå maksimalt respons, siger hun.

Omsorg og menneskelighed

Ud over resultaterne på myelomatoseinstituttet i USA gjorde omgangsformen også stort indtryk på Annette Vangsted.

- Den kolossale omsorg, der var for hver enkelt patient var fantastisk. Læger og sygeplejersker var superprofessionelle, men de mødte også patienterne på et menneskeligt plan, hvor de gav slip på den professionelle rolle. Det fik mig til at tænke på, om den skarpe grænse overhovedet er nødvendig, siger hun.

Annette Vangsted fortæller, at der også var fester i House of Myeloma, hvor patienter og behandlere var sammen som én stor familie, blev venner og hvor der dannedes grupper, hvor patienter hjalp hinanden.

- Det gjorde dybt indtryk på mig, at der var så stort fokus på det menneskelige på et sted, hvor man samtidig behandler patienterne med den mest intensive kemoterapi og sætter agendaen for myelomatosebehandling i hele verden. Det var fantastisk at være med til, også fagligt, og jeg fik et fundament med mig hjem, som jeg hele tiden mærker betydningen af, siger hun.

For hjem kom hun, selv om hun blev tilbudt ansættelse i USA.

Stolt af Danmark

- Det gav mig en dårlig smag i munden, at de fine behandlingsresultater i USA kun

er for de få; dem med en god forsikring. Det betyder noget for mig, at der ikke er forskelsbehandling. Jeg synes, vi i Danmark kan være stolte af at tilbyde behandling til alle med myelomatose, også med de nye stoffer, siger Annette Vangsted.

Hun har netop nu et stort og vigtigt forskningsprojekt i støbeskeen, der sigter på at sikre, at det også vil være tilfældet i fremtiden. Projektet skal vise, hvordan og hvornår i sygdomsforløbet, man anvender medicinen bedst og vil derfor være til gavn for både patienter og skatteborgere.

- Medicinen til myelomatose er dyr, og derfor dukker der af og til en diskussion op om at begrænse antallet af behandlingslinjer. Ingen vil sige højt, at det handler om penge, men det gør det. Jeg synes derimod, at diskussionen burde handle om effekt og om patientens ønske. Ingen vil vel modsætte sig, at man giver en kræftpatient, som ønsker det, en behandling, der virker, siger hun.

Vigtigt forskningsprojekt

Annette Vangsted har derfor lige søgt 4,3 mio. kr. hos Danske Regioner til at hyre yngre læger og studerende til at gennemgå journalerne fra ialt 4.500 patienter, som er blevet diagnosticeret helt tilbage fra 1994 og frem og registrere, hvilke behandlinger de har fået, effekten af behandlingerne, antal behandlingslinjer, overlevelse, evt. årsag til ophør med behandling osv.

- Vi skal have fat i alle data om, i hvilken rækkefølge og kombinationer patienterne har fået behandlinger og hvad der virkede og hvor længe de levede. Ikke mindst får vi også fremskaffet evidens for virkningen af forskellige behandlinger efter

3. linje, en evidens der ikke findes i dag, fordi de videnskabelige forsøg, der ligger til grund for godkendelse af lægemidlerne til myelomatose typisk kun går til 3. linje, forklarer Annette Vangsted.

Mange behandlingslinjer

Det er ifølge Annette Vangsted ikke vigtigt at hænge sig i antallet af behandlingslinjer, når man skal tage stilling til ny behandling.

- Jeg har patienter, der har fået 7-8 behandlingslinjer, som stadig står op hver dag og går på arbejde. Ikke at dette skal være et krav for at have et godt liv, men altså, vi taler om mange patienter, som har en god livskvalitet, selv om de har fået mange behandlinger, siger hun.

- Hvis patienten ikke ønsker mere behandling, er det naturligvis en helt anden sag, og det skal vi som læger også være meget lydhøre over for. I det hele taget skal vi sørge for, at patienter og pårørende har det bedst mulige beslutningsgrundlag for at tage stilling til, hvordan den tid de har tilbage skal være. Vi skal både sige det tydeligt, hvis der ikke er mere at stille op - men vi skal også huske fx at sige, at CAR-T-Celler og bispecifikke antistoffer lige straks kan fås i kliniske forsøg, forhåbentlig også i Danmark, siger hun.

Flere kliniske forsøg

Annette Vangsted har i sin karriere været involveret i mere end 30 kliniske forsøg med myelomatose, og har lige nu ansvaret for tre fase 1-forsøg (første afprøvelse på mennesker) og fire fase 2- og fase 3-forsøg (tættere på frigivelse til almindelig behandling) på Rigshospitalet.

- Flere kliniske forsøg har i mange år været en mærkesag for mig. Uden kliniske forsøg ved vi ikke med sikkerhed, hvad der virker og hvilke bivirkninger, der er. Ikke mindst giver protokollerne jo også en mulighed for patienterne for at få adgang til nye behandlinger, før de er godkendt, siger hun.

NMSG (Nordisk Myelomatose Studie Gruppe), som hun nu er præsident for, er netop sat i verden for at fremme, at der udføres kliniske forsøg i Norden og for at dele viden og resultater med læger, sygeplejersker, patienter og pårørende i Norden.

- Ud over flere kliniske forsøg er det min programerklæring, at vi skal have flere unge myelomatosespecialister med i organisationen. Vi har brug for deres unge hjerner. I NMSG er vi en flok entusiaster, og det skal vi blive ved med at være, siger den nye præsident. ■

NMSG

Nordisk Myelomatose Studie Gruppe er stiftet i 1987 med det formål at sikre evidensbaseret behandling til alle myelomatosepatienter i de nordiske lande gennem forskning i sygdommen og kliniske forsøg, hvor der også lægges vægt på patienternes livskvalitet og deling af forskningsresultaterne. Omkring 250 klinikere og forskere fra Danmark, Norge, Sverige, Finland, Island, Lithauen og Estland er medlemmer af organisationen. Bestyrelsen, som nu får en dansk præsident, består af 14 medlemmer.

Vil styrke indsatsen for de pårørende

Dansk Myelomatose Forening har fået en pårørendekontakt mere. Harpa Hrönn Stefansdottir ønsker at sætte fokus på de pårørendes behov og skabe flere muligheder for, at pårørende kan hjælpe hinanden ved at udveksle erfaringer og mødes - såvel i virkeligheden som på facebook. Ny facebookgruppe kun for pårørende er oprettet.

*Af Harpa Hrönn Stefansdottir,
nyt bestyrelsesmedlem og pårørendekontakt*

Det er et tungt slag at få besked om, at man har myelomatose. Det er det også, når ens ægtefælle får dommen. Min mand havde været syg i mange måneder med smerter i ryggen inden diagnosen.

Vi var begge 32 år gamle og havde en søn på tre år, da min mand fik diagnosen for syv år siden. På det tidspunkt var det nærmest en lettelse. Han havde været så dårlig, og jeg var nærmest som en alenemor med to børn, og samtidig i gang med at skrive mit speciale ved Københavns Universitet.

Endelig kom der et svar, der forklarede hvorfor han havde været så syg, og hvorfor jeg var ved at bukke under for presset ved at holde familielivet sammen.

Tanker om fremtiden

Vi er begge Islændinge og hele vores familie bor i Island. Derfor havde vi ikke nogen, vi kunne bede om hjælp med det daglige, som at hente fra børnehaven eller købe ind. De små ting som normalt ikke fylder så meget, men kan virke enorme, når overskuddet ikke er der.

Igennem de syv år, der er gået fra min mands diagnose, har jeg brugt meget tid på at tænke over fremtiden. Hvordan ser den egentlig ud? Jeg prøver at lade være, men tankerne dukker op, uanset om jeg vil det eller ej.

Derfor har jeg prøvet at udstyre mig med nogen af de værktøjer, der er tilgængelig for mig som pårørende, og som jeg gerne vil hjælpe andre pårørende til myelomatosepatienter med at finde frem til og have glæde af.

Intet overskud

Problemet med os pårørende er dog, at vi har ikke altid overskud til at tænke på os selv.

Det blev ret tydeligt, da jeg søgte om at komme på kursus i Mindfulness ved Center for Kræft og Sundhed i København for næsten tre år siden. Det var første gang tilbuddet var åbent for pårørende, men også første gang at kursusholdere havde oplevet, at så stor en del af deltagerne stoppede midt i kurset.

Grunden var, at de pårørende ikke følte, at de havde tid eller overskud til at gennemføre forløbet. Jeg mener, at dette eksempel siger meget om, hvordan det er at være pårørende til en kræftpatient. Man er nemlig hele tiden på vagt!

Sammen i kampen

Grunden til at jeg meldte mig til at være med i bestyrelsen i Dansk Myelomatose Forening er, at jeg ønsker, at patientens bagland også er godt repræsenteret i patientforeningen. Nu er vi to pårørende i bestyrelsen (den anden er Kirsten Seyer-Hansen, red.), og det er jeg meget

glad for, fordi vi er sammen i denne kamp, patienter og pårørende.

Jeg ved selvfølgelig ikke, hvordan det er at være syg af myelomatose, men jeg ved alt for godt, hvordan det er at se sin elskede lide, uden at være i stand til at kunne gøre noget, der hjælper.

Jeg ved, hvordan det er få at sine fremtidsplaner fuldstændigt væltet omkuld - og jeg ved hvordan det er at føle sig fuldstændigt overvældet af at holde hverdagslivet kørende, mens min mand har været syg.

Facebookgruppe for pårørende

Mit ønske er at forstærke indsatsen i Dansk Myelomatose Forening for pårørende og skabe flere muligheder, hvor pårørende til myelomatosepatienter kan hente støtte og vejledning igennem netværk af andre i samme situation.

I denne forbindelse har Kirsten og jeg oprettet Facebookgruppen: "Pårørende-gruppe for Myelomatose". Gruppen er kun for pårørende, og planen er at skabe et trygt forum, hvor vi kan dele vores erfaringer, bekymringer og alt muligt andet der dukker op.

Søg blot efter gruppenavnet og bed om medlemskab, så lukker vi dig ind.

Jeg vil være med til at gøre de pårørende mere synlige i Myelomatoseforeningen. Det er nemlig ikke kun patienten, der bliver ramt, men hele familien, når én i familien får myelomatose. Vi har alle vores måde at håndtere det på, men vi kan være sammen om det!

Jeg vil også minde om Pårørendedagen i Vejle den 15. september, hvor der både er foredrag og mulighed for at tale med andre pårørende. Se invitationen på side 6. ■



Harpa Hrönn Stefánsdóttir

KORT NYT

Af Lisbeth Egeskov

↘ **Alternative midler imod neuropati**

Mens der findes forskellig receptmedicin, der gør neuropati lidt mere tålelig at leve med (bla. antidepressiv medicin og epilepsimedicin), så har al medicin bivirkninger, som nogle måske gerne vil undgå. Den amerikanske læge Janice Wiesman har lavet en liste over alternative midler mod neuropati, som vi her bringer til inspiration:

- * Fodbad med varmt vand og indbygget massage
- * Kompressionsstrømper/flyvestrømper
- * Akupunktur (virkning kan diskuteres)
- * Lokalbedøvende lidokaincreme, som fås i håndkøb
- * Botox-indsprøjtninger
- * Kognitiv adfærdsterapi
- * Mindfulness eller anden meditation
- * Forskellige former for elektrisk nervestimulation

Og for egen regning kan vi nævne massage under fødderne med pigget massagebold før sengetid. Først den ene fod og så den anden. Husk at lægge hele kropsvægten i.

↘ **Husk D-vitamin-tilskud**

Et tilstrækkeligt niveau af D-vitamin i blodet forebygger mange sygdomme og tilstande, og det sidste nye er, at det måske er specielt vigtigt for myelomatosepatienter, som får knoglestyrkende infusioner med bisforfonater (Zometa eller Aredia). Det tyder nemlig på, at D-vitamin kan virke forebyggende på kæbenekrose (død kæbe), som man er i risiko for at udvikle, både imens og efter man har modtaget behandling med bisfosfonater.

↘ **Årsagen til Velcade-neuropati fundet**

Forskere ved Saint Louis Universitets-hospital har fundet årsagen til, at Velcade giver neuropatiske smerter. Rotteforsøg viser, der er flere mekanismer involveret, som bla. medfører inflammation i ryggradens dorsale horn, som smertesignalerne til og fra hjernen passerer igennem. Den gode nyhed er, at der findes en sclerosemedicin (Fingolimod), der kan modvirke årsagerne til denne inflammation. Forskerne foreslår nu, at man laver en forsøgsprotokol, hvor man kan teste effekten, når Fingolimod gives sammen med Velcade.

↘ **Det syvende princip**

Henover sommeren har lægernes frie ordinationsret været til debat i forbindelse med "Spinraza-sagen", fordi Medicinrådet ikke ville godkende Spinraza som standardbehandling til spinal muskelatrofi (SMA). I den forbindelse har både Folketinget og sundhedsminister Ellen Trane Nørby været på banen.

På et samråd i Folketinget understregede sundhedsministeren, at det syvende princip skal følges. Det er et af de principper, som Folketinget vedtog om Medicinrådet.

Det syvende princip handler om adgang til behandling, også for sjældne sygdomme. Det siger, at læger har fri ordinationsret, dvs. ret til at ordinere en behandling til en patient, hvis patienten efter lægens faglige vurdering vil have glæde af det. Også selv om medicinen ikke er godkendt til standardbehandling.

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:

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:

27. august 2018	Dagsorden	Som aftalt har vi fået lederen af Sundhedscentret i Holbæk fysioterapeut Helle Bøgedal Hansen til at komme og fortælle om de tilbud i centret, som kan være relevante for os med myelomatose. Herunder også tid til spørgsmål mv
22. oktober 2018	Dagsorden	Oplæg v/smertelæge Erfaringsudveksling
10. december 2018	Dagsorden	Netværksjulefrokost på Hotel Sidesporet BEMÆRK kl. 17:00-21:00 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:

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 onsdage kl. 15:00-17:00

Møder i 2018:

05. september 2018 Dagsorden: Lone har truffet aftale med en psykolog, som kommer med et indlæg 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:

03. september 2018 Dagsorden: Elsebeth Kragh Dedieu, rådgiver KR Vejle, vil holde oplæg om emnet: at miste medlemmer i netværket. Vi sætter god tid af til at snakke og drøfte emnet. Samt erfaringsudveksling

03. december 2018 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:

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:

01. september 2018

24. november 2018

Dagsorden: Erfaringsudveksling (emne kommer senere)

Dagsorden: Erfaringsudveksling (emne kommer senere)

BEMÆRK: 13:00-16:00

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. november 2018

Dagsorden: Julefrokostnetværksmøde.
Erfaringsudveksling

Møder i 2019:

februar 2019

en hverdags aften i uge 6 eller uge 8.
Vi arbejder på at finde en læge til at komme og fortælle
om hvordan vi læser blodprøvesvar.

11. maj 2019

Dagsorden: Erfaringsudveksling

17. august 2019

Dagsorden: Erfaringsudveksling

23. november 2019

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:

13. september 2018

Dagsorden: Erfaringsudveksling

13. december 2018

Julenætværksmøde samt 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:

11. september 2018
27. november 2018

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:

01. september 2018
24. november 2018

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. 10-14. Møder på tirsdage er kl. 17-21.

Møder i 2018:

17. november 2018 Dagsorden: Erfaringsudveksling

Møder i 2019:

09. marts 2019 Dagsorden: Erfaringsudveksling

28. maj 2019 Dagsorden: Erfaringsudveksling

27. august 2019 Dagsorden: Erfaringsudveksling

23. november 2019 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:

15. september 2018 Dagsorden: Erfaringsudveksling

10. november 2018 Dagsorden: Erfaringsudveksling

Med venlig hilsen

Klara Wolfhagen Erbs
Telefon: 24 99 84 32

Meinhardt Jacobsen
Telefon: 29 23 71 75



ISSN 1904-11i6



MEDLEMSKAB AF DANSK MYELOMATOSE FORENING

Gennem dit medlemskab vil du modtage Myelomatosebladet 4 gange om året samt blive inviteret til seminarer, konferencer og netværksarrangementer. Udfyld kuponen, put den i en kuvert og send den til Dansk Myelomatose Forening, Medlemsregister, Kaj Birch Hansen, Majsvangenget 94, Ågård, 6040 Egtved. Du kan også melde dig ind på vores hjemmeside www.myelomatose.dk.

Ja tak, jeg ønsker at blive medlem af Dansk Myelomatose Forening.

Navn _____
Adresse _____
Telefon nr. _____
E-mail _____
Fødselsdato _____

Patient Pårørende Andet

Samtykke

- Jeg giver hermed samtykke til, at Dansk Myelomatose Forening registrerer og behandler ovennævnte oplysninger om mig. Ved udmeldelse vil oplysningerne blive slettet fra medlemsregistret.
- Jeg må kontaktes på email.
- Jeg ønsker at få patienthåndbog og andet informationsmateriale tilsendt.
- Jeg ønsker at modtage Myelomatosebladet.
- Hvis jeg deltager i foreningens konferencer og seminarer, må mit navn og hjemby stå på deltagerlisten.

DATO

UNDERSKRIFT



Afsender:

Kaj Birch Hansen
Majsvangenget 94
Ågård
6040 Egtved