



Myelomatosebladet

KOM TIL 20 ÅRS JUBILÆUM
Hotel Nyborg Strand den 23.-24. marts 2019

Prognose ved myelomatose
Læs om de diagnostiske tests på side 24-27

Tema om forsøg
Læs om kliniske forsøgsprotokoller side 18-23

Nr. 4 – November 2018
20. årgang

Indhold

INDHOLDSOVERSIGT

Kære læsere	3
Hvem er vi	4
Nyt fra bestyrelsen	5
Kom til Jubilæumskonference 23-24. marts 2019	6
Lægedage i Bella Center	8
Støt os - det har vi brug for	9
Patienthistorie: Kræften kom med en rhododendron	10-13
Seminar for fulde huse	14
Nyt nationalt kræftsamarbejde	16
Få en genoptræningsplan - det er guld værd	17
TEMA: FORSØGSPROTOKOLLER	
Åbne forsøgsprotokoller i Danmark	18-19
Nu skal patienterne tilbydes forsøg	20-21
Der mangler kliniske forsøg med alle slags patienter	22-23
Noget om prognose ved myelomatose	24-27
Pårørende har brug for hinanden	28
Kort nyt	30
10 år med netværk Holbæk	31
Nu også netværk på Bornholm	32
Netværksmøder	32-39

Kære læsere

Som sædvanligt har vi opsøgt, indsamlet og bearbejdet en masse viden, som vi håber vil være nyttig for nogen. Vi forventer ikke, at I alle læser alt i hvert eneste blad, men vi håber, at I hver især vil finde noget, der kan gøre en positiv forskel for netop jer.

Det kunne fx være, at der i oversigten over aktuelle åbne forsøgsprotokoller på side 19 findes netop det kliniske forsøg, som du eller din syge pårørende gerne vil være med i. Det kunne også være, at du gerne vil have mere generel viden om forsøgsprotokoller. I så fald, læs temaet side 18 – 23.

Det kunne også være, at du og dine pårørende gerne vil vide mere om, hvordan man laver prognoser for myelomatose og hvilke diagnostiske tests, der skal tages for at lave en prognose. Eller måske vil I gerne vide, hvad en FISH-test er, hvad den bruges til og hvilke skader på kromosomet, der statistisk set giver en dårligere prognose. Og måske noget om kloner og underkloner af mye-

lomatoseceller i knoglemarven. Så skal I læse artiklen af Niels Abildgaard på side 24-27.

Det kunne også være, at I havde brug for at vide noget om genoptræningsplaner og hvordan man får en – også hvis man ikke lige har været indlagt. Bliv klogere på det på side 17.

Som sædvanligt er der også et par sider med nyt for pårørende på side 28-29.

Og der er – som der plejer – information om netværk og netværksmøder fra side 31 -39.

Endelig vil vi fremhæve patienthistorien, som denne gang er skrevet af Sven Åge Harup-Hansen, som har haft myelomatose i 3 år. Det var en rhododendron, der tvang ham til lægen. Læs om, hvordan det gik til på side 10 - 13.

God læselyst og glædelig jul,

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



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



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



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



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



Bestyrelsesmedlem:
Michael Lerche-Barlach, Frederiksberg
E-mail: bestyrelsesmedlem2@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: Græskar på mark
Foto: Colourbox

Udgives af: Dansk Myelomatose Forening
c/o Søren Dybdahl,
Fiolgade 21B, 3000 Helsingør
CVR: 27554687
E-mail: formand@myelomatose.dk /
bestyrelse@myelomatose.dk /

Hjemmeside: www.myelomatose.dk

Redaktion: Søren Dybdahl
Lisbeth Egeskov
Michael Lerche-Barlach
E-mail: redaktion@myelomatose.dk

Tryk: Ekspressen, Rødovre

Myelomatosebladet udkommer 4 gange årligt.
Næste nummer af bladet udkommer i uge 08
(slutningen af februar) 2019. Deadline er den 18. januar.

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

De første tilfælde af myelomatose blev beskrevet allerede i midten af 1800-tallet, og dengang var diagnosen lig med en dødsdom. Meget er heldigvis sket siden, ikke mindst efter højdosis kemobehandling med stamcellestøtte blev indført i 1980'erne. Andre behandlingstilbud er kommet til undervejs, og flere lever længere med sygdommen - selvom den fortsat er uhelbredelig.

I Dansk Myelomatose Forening arbejder vi blandt andet på at gøre opmærksom på de særlige livsvilkår, myelomatosepatienter har med senfølger, knogleskader mm. og nedsat livskvalitet. Den 23. marts 2019 har vi gjort det i 20 år. Sæt kryds i kalenderen den 23.-24. marts 2019, hvor vi afholder en to-dages Jubilæumskonference på Hotel Nyborg Strand. Glæd dig - det bliver både hyggeligt og informativt.

Gennem 20 år har vi også lagt kræfter i at skabe et fortroligt forum for patienter og pårørende, oplyse politikere og omverden om sygdommen og arbejdet på at sikre den bedste behandling. Det hele sker med hjælp fra et hold af frivillige, som alle yder en stor indsats. Nogle falder fra, men nye kommer heldigvis hele tiden til. Jeg vil gerne sige tusind tak for en stor indsats gennem mange år til både netværkskoordinator Bibi Moe, webmaster Ingelise Kvist og pårørende-kontakt Kirsten Seyer-Hansen.

Til sidst vil jeg bede dig kigge rigtig godt på det blad, du sidder med. Det er sidste gang, dit medlemsblad ser sådan ud. Fra næste år bliver Myelomatosebladet nem-



Bibi Moe (tv.) takker af efter 10 år som netværkskoordinator i Dansk Myelomatose Forening, og får overrakt en lækker kurv af sekretær Kaja Schmidt.

lig både større og flottere. For at øge kendskabet til sygdommen og patienternes liv vil bladet fremover også blive sendt til sundhedspolitikere og andre beslutningstagere. Der vil også blive solgt annoncer til bladet for at skaffe penge til Dansk Myelomatose Forenings arbejde. Jeg håber, du vil tage godt imod bladet. ■





Kom til Jubilæumskonference den 23.-24. marts

Dansk Myelomatose Forening fylder 20 år den 23. marts 2019, og det markerer vi med en to-dages jubilæumskonference på Hotel Nyborg Strand. Charlotte Bøving er blandt talerne.

Tiden læger alle sår, men den helbreder ikke kræft. Derfor har Dansk Myelomatose Forening i snart 20 år været samlingssted for patienter og pårørende med plads til de svære følelser, bekymringer for fremtiden, viden om sygdom og behandling og nogen at tale med om alle de spørgsmål, der trænger sig på, når diagnosen hedder myelomatose.

Den 23.-24. marts næste år markerer vi foreningens 20-års jubilæum med en jubilæumskonference med spændende foredrag, paneldebat og plads til masser af spørgsmål fra jer deltagere.

Tv-læge Charlotte Bøving vil holde foredrag om det at være kræftpatient og leve med en udløbsdato, og hun vil også deltage i søndagens paneldebat.

Om aftenen er der festmiddag med god mad, gode samtaler og masser af hygge. Bagefter er der en god seng at sove i om natten.

Jubilæumskonferencen foregår på Hotel Nyborg Strand, Østerøvej 2, 5800 Nyborg. Den begynder lørdag den 23. marts kl. 10 - der er morgenkaffe fra kl. 9 - og varer til søndag den 24. marts kl. 11. I forlængelse af konferencen finder Dansk Myelomatose Forenings årlige generalforsamling sted.



Prisen for deltagelse er 600 kroner pr. person. I prisen er inkluderet selve konferencen, frokost lørdag, festmiddag lørdag aften, overnatning i enkelt- eller dobbeltværelse og morgenmad søndag.

Overnatning fra fredag til lørdag på Hotel Nyborg Strand er også muligt. Kontakt selv hotellet herom.

Jubilæumskonferencen er forbeholdt medlemmer af Dansk Myelomatose Forening, og deltagelse foregår efter først til mølle-princippet. Er du ikke allerede medlem - skynd dig at melde dig ind og melde dig til. ■





Tv-læge Charlotte Bøving vil holde foredrag om det at være kræftpatient og leve med en udløbsdato, og hun vil også deltage i søndagens paneldebat.

Jubilæumsskrift udsendes med bladet sidst i februar

I anledning af Dansk Myelomatose Forenings 20-års jubilæum udsendes et jubilæumsskrift i februar 2019 sammen med næste nummer af Myelomatosebladet. Glæd dig til at læse både gamle historier og det seneste nye om fremtidens behandling.

Har du gode ideer til en artikel i Jubilæumsskriftet, skriv til redaktion@myelomatose.dk - gerne allerede i dag - men senest den 10. januar 2019

Tilmelding

til kasserer@myelomatose.dk med angivelse af navn og hjemby samt ønske om enkeltværelse eller dobbeltværelse (samt med hvem det skal deles).

I forbindelse med tilmeldingen skal der indbetales **600 kroner pr. person** til **Sydbank konto 6060-4362743**.

Husk angivelse af navn ved indbetaling.

De medlemmer, der allerede har forhåndstilmeldt sig, bedes nu på samme vis indbetale 600 kroner pr. person for at deres tilmelding bliver gældende.

Langtidsoverlevende søges

Lille spejl på væggen dér,
hvem har levet længe med
myelomatose i landet her?

Har du levet næsten 20 år eller endnu længere med myelomatose? Vi efterlyser personer, der har levet i rigtig mange år med myelomatose til en række små interviews i det jubilæumsskrift, som Dansk Myelomatose Forening udgiver i forbindelse med jubilæet.

Skriv til redaktion@myelomatose.dk eller ring til Lisbeth Egeskov på 22 18 02 35.

Lægedage i Bella Center

Af Lisbeth Egeskov

De praktiserende læger er nøglepersoner, når det gælder om at få stillet diagnosen myelomatose i tide. Før ryggen falder sammen, før nyrerne svigter og før immunforsvaret bryder helt sammen.

Dansk Myelomatose Forening har været på udstilling i Bella Center i de praktiserende lægers efteruddannelsesuge, Lægedage, midt i november.

Det har vi, fordi vi så gerne vil have, at flere myelomatosepatienter bliver diagnosticeret tidligere og dermed kan komme i behandling, før der er opstået skader, der er ødelæggende for livskvaliteten resten af livet, som fx. rygsammenfald.

Vi slog os sammen om en stand med 8 andre kræftpatientforeninger, der også gerne ville i kontakt med de praktiserende læger. Kræftens Bekæmpelse viste os den velvilje af betale for standen.

JA TAK til postkort

Med 400 nye tilfælde om året er det ikke hverdagskost for de alment praktiserende læger at se en myelomatosepatient. Så hvordan får vi dem til at tænke på, at almindelige symptomer som træthed, infektioner og ondt i ryggen kan være myelomatose?

Som svar på det har Dansk Myelomatose Forening fået udarbejdet nogle postkort, der er henvendt til lægerne, og som kort og klart fortæller om myelomatose, symptomer og de anbefalede blodprøver ved mistanke om myelomatose.

Kunne det være myelomatose?

- Praktiserende læger er nøglen til tidlig diagnose**
- En del patienter dør indenfor de første 60 dage efter påbegyndt behandling for sent.
 - En forsinket diagnose kan koste livet.
 - Den praktiserende læge er nøglen til en diagnose.

Om myelomatose

Myelomatose er en blodkræft, der opstår i knoglemarven. Nye behandlingsformer har forbedret prognosen, men sygdommen kan endnu ikke helbredes. Myelomatose bliver for mange patienter til en kronisk sygdom.

Indledning til diagnostisering
Myelomatose er en sjælden cancer, der oftest diagnosticeres af praktiserende læger vil kun møde i almindelighed. Myelomatose kan være svær at udrede, fordi den kan give mange forskellige lidelser.

En referenceguide:

Myelomatose Forening:
International Myeloma Foundation: www.myeloma.dk
www.internationalmyeloma.org

Kriterier for myelomatose: Præsentation af "CRAB"-kriterierne

Huskereglen "CRAB" kan normalt bruges til at definere de fire kriterier for myelomatose:

- **Calcium** – forhøjet serum calcium ion
- **Renal Insufficiency** – nyrefunktionspåvirkning uden anden forklaring
- **Anemia** – hyporegenerativ normocytær anæmi
- **Bone lesions** - knoglesygdom

Typiske symptomer:

1. Knoglesmerter: Usædvanlige eller terapieresistente ryg- eller skeletssmerter
2. Øget infektionstendens
3. Konfusion, kvalme, tørst, polyuri (urinmængde over 3 liter pr. døgn), forstoppelse (grundet hypercalcæmi)
4. Neurologisk: Perifer neuropati, symptomer på sammenfald i ryggraden/tværsnit
5. Usædvanlige symptomer: Næseblod, uklart syn, hovedpine (udløst af hypervisi)

Anbefalede indledende tests

- Komplet blodtælling (normocytær anæmi forekommer hos mange nydiagnostiserede)
- Nyrefunktion: Kreatinin, elektrolytter
- Calcium ion
- Plasma immunoglobuliner (IgG, IgA, IgM) og plasma M-komponent
- Urin M-komponent eller plasma lette kæder (kappa og lambda)
- Røntgen af symptom-områder

Henvis til en diagnostisk enhed eller hæmatologisk afdeling for den endelige diagnose og behandling!





Vi delte standen med 8 andre kræftpatient foreninger



Vi afspillede film om at leve med myelomatose på standen

Rigtig mange af de læger, der kom forbi vores stand, sagde ja tak til at få et postkort med hjem til praksis. Og ikke bare ja tak, men JA TAK med store bogstaver til en hjælpende hånd til diagnostik af myelomatose.

Det var en god oplevelse at stå og dele noget ud, som lægerne kan bruge og som vil komme fremtidige patienter til gode. ■

Støt Dansk Myelomatose Forening

Vi er et dedikeret hold af frivillige, som får det hele til at ske. I bestyrelsen sørger vi for, at du får Myelomatosebladet fire gange om året, adgang til konferencer, seminarer, kan gå til netværksmøder med ligestillede og til særlige arrangementer for pårørende.

Det koster kun 250 kroner årligt at være medlem af Dansk Myelomatose Forening.

Både patienter og pårørende kan melde sig ind. Meld jer ind i dag med kuponen på bagsiden af dette blad, pr. email til medlemsregister@myelomatose.dk eller på www.myelomatose.dk

Foreningen modtager også med taknemmelighed både små og store donationer på:

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**



Kræften kom med en rhododendron

Sven Åge Harup-Hansen fra Holte fortæller her om, hvordan han fik sin diagnose for tre år siden. Og så hylder sin kone Dorte, som utrætteligt har støttet ham på alle tænkelige måder, siden han blev syg.

Af Sven Åge Harup-Hansen

Jeg skulle flytte nogle store rhododendron, som vi havde fået leveret i mit havecenter. Da vi løftede den øverste fri, kom hele vægten, nok 150-180 kg, bag på mig, og jeg fik et knæk i ryggen.

Jeg humpede rundt en halv uges tid, inden jeg gik til min kiropraktor. Det var tre år siden, jeg havde været der sidst.

Genstridige smerter

Han brækkede lidt, som de gør, men rigtigt godt blev det ikke. Han sendte

mig videre til fysioterapeut, hun tog røntgen og masserede. Jeg prøvede også akupunktur, men det blev ikke bedre. Smerterne flyttede rundt, den ene gang det ene ben, næste gang det andet ben, skulderen eller lænden.

”Dine muskler er som beton, du skal have noget almindelig massage hos en massør, som løsner dem op”, sagde fysioterapeuten.

Det beviser for mig håbløsheden ved en fysioterapeut, de behandler kun muskler,

og det er jo også helt gaskak at sende mig videre til konkurrenten.

Jeg overvejede massage med blid musik, røgelsespinde og "happy ending", men jeg er heldigvis blevet gammel og fornuftig, så jeg valgte Body SDS. Det er en massage form, hvor hele kroppen masseres, og ikke kun en øm muskel.

Jeg humpede ind til en Body SDS-terapeut, og jeg kunne danse ud, uden smerter. Men næste uge var smerterne kommet tilbage, bare i det andet ben.

Tredje gang sagde Body SDS-terapeuten: "Du skal besøge lægen, dette her er helt galt, jeg kan fjerne smerterne, men det er lægens bord hvorfor de kommer igen."

Tag din kone med

Min praktiserende læge er superdygtig, og undersøgte mig grundigt. Jeg kan huske, at hun stod og kiggede på mig, som om hun tænkte "hvad fanden betyder det her?". Det virkede, som om hun prøvede at gennemtænke alt fra sin uddannelse.

En MR-scanning blev så bestilt, jeg kom i tanker om, at jeg da vist havde en privat sundhedsforsikring, som gav mig mulighed for at komme forrest i køen på privathospital.

Jeg ringede om mandagen og fik tid til en scanning om tirsdagen.

Lægen ringede, og sagde at jeg skulle komme med det samme, og tage min kone med, hun ville ikke sige noget andet.

Ikke en alien

Jeg var klar over, at det ikke var godt,

og tænkte da også, om det kunne være kræft, men det passede ikke på noget, jeg havde hørt om. Jeg var sikker på, at jeg havde sprængt en muskel inde i kroppen, og at jeg skulle opereres.

Jeg tænkte da også lige, at fordi jeg har rejst meget i Kina og spist de mærkeligste ting, kunne det være, at de havde set en alien inde i kroppen, som havde lagt æg, og nu var i gang med at spise mig op indefra. (Der er jo så meget på Youtube).

Min læge forklarede, at hun havde tjekket tre gange med privathospitalet, og talt flere gange med Herlev Hospital, og det var alvorligt; jeg havde kræft.

Hun forklarede, at rigtig mange mennesker levede med kræft, at der var mange behandlinger, men først skulle vi finde kræfttypen.

” Hvis ikke det er kærlighed, så ved jeg ikke, hvad kærlighed er.

Hun havde arrangeret møde med Herlev Hospital næste dag, så hurtigere kan det vel ikke gøres.

Herlev hospital

Jeg husker lokalet som lyst og lægen som en flot, glad og smilende kvinde. Det var godt, for det sidste, jeg havde brug for var et mørkt lokale og en sur læge, som sagde: "Du har kræft – du skal dø."

Lægen lyttede til min forklaring om symptomer, og sagde, at hun var 99 procent

sikker på, at jeg havde Myelomatose. Hun forklarede, at når det nu skulle være, var det godt, fordi selv om sygdommen ikke kunne helbredes, kunne den holdes nede.

Hun forklarede omhyggeligt, at der var tre grupper patienter: 1. De unge (50-60 år) 2. De gamle (70-80 år) og 3. De helt gamle (80+)

Hun forklarede også, at sygdommen havde høj dødelighed, men at det var primært anden og tredje gruppe, som ofte kom ind for sent, og havde nedsat nyrefunktion etc. og ikke kunne tåle behandlingen osv.

Mine tal var gode, jeg var både sund og ikke overvægtig, så jeg havde gode chancer, men hun gav ingen procenter eller tal.

Satser på videnskaben

Hun fortalte omhyggeligt om sygdommen og behandlingen, bla. at der tidligere kom nye produkter hver 2.-3. år, men at de nu kom med 3. – 6. måneders mellemrum.

Hun sagde også noget, som jeg har taget til mig: "Du skal ikke Google, du bliver bare forvirret, og får alt for meget, og forkert information."

"Og inden du prøver alternativ behandling, eller vil vide noget om alternativ behandling, spørg din læge, Kræftens Bekæmpelse eller Myelomatoseforeningen, så det ikke konflikter med behandlingen."

Selvfølger jeg da opslag på Facebook, men jeg læser dem nok på en anden måde, jeg leder ikke efter et spinkelt håb om helbredelse. Jeg tror ikke på, at en bondemand i Vendsyssel har løst

kræftens gåde med en mikstur af gulerødder og efeu, uanset hvor mange likes han får.

Jeg satser iskoldt på videnskaben.

Kunne næsten ikke gå

Det var i november 2015, jeg fik diagnosen, og jeg fik derefter stamcellehøst, højdosisforløb og stamcelletransplantation i februar 2016. Det gik fint, og jeg begyndte på halv tid på arbejdet, men så kom kræften tilbage, og jeg begyndte igen på behandling.

Jeg har været i behandling siden 2015 med to pauser på hver 6 måneder, og er lige startet på en ny behandling igen her i september 2018.

Jeg har været igennem meget, i starten kunne jeg næsten ikke gå. Når jeg gik tur med hunden og min kone, kunne jeg kun gå 25 meter. Sammen øgede vi distancen med en meter hver gang, mit mål var at gå ned til min svoger 170 meter væk.

For mig var det som at bestige Mount Everest, da jeg nåede hans havelåge, og sammen med min kone satte vi et nyt mål, parkeringspladsen 700 meter væk. Det mål har jeg også nået.

I starten havde jeg mange smerter, som kom og gik. Jeg har også haft lungebetændelse, blodforgiftning, Roskildesyge og næseblod i 14 dage.

Nyder hver dag

Jeg har ikke haft nævneværdige smerter efter det første år, men jeg har trætte ben og kan ikke gå langt uden pauser, og jeg kan ikke løfte og bliver hurtigt forpustet. Jeg lider af koncentrationsbesvær, og

mit syn har også ændret sig, så jeg nu bruger briller.

Men jeg føler mig psykisk stærk, optimistisk og vil kæmpe. Jeg har erkendt min sygdom, og de begrænsninger den giver mig. Jeg skulle have været død, men dygtige læger har forlænget mit liv, så jeg nu har et liv med myelomatose og nyder hver dag, jeg får ekstra med min dejlige kone og mine børn.

Jeg har et fantastisk netværk, familie, venner og vores børn støtter og hjælper os.

Min kone Dorte har fra starten ikke veget fra min side, gået tur med mig og støttet mig. Utrætteligt har hun kørt mig til behandling og ventet i timer. Hun har også overtaget alt information omkring min sygdom, medicin, dosering etc. Mit hoved kan ikke indeholde al den information, så hun pakker også min medicin og sørger for, at jeg får den.



Når man har været sammen så mange år, er det ikke muligt at forklare kærlighed til en på 16, 25 eller 30 år. Det bliver til nogle helt andre værdier for os.

En gang min kone sad og så X-Factor, ville jeg gerne gå alene med hunden. Jeg lovede at tage ordentlige sko på, tage telefonen med, og kun gå 4 huse. Det betød noget for mig at prøve at gå alene.

Jeg gik de 4 huses længde, som aftalt, 10 minutter tog det, og vendte om og gik hjemad. I mørket kunne jeg se en cyklist uden lys, det er ikke ualmindeligt, men cyklisten kom ikke; det var i stedet en person, jeg kunne se i natten.

Pludselig trådte min kone ind lyskeglen fra min lygte. Hun havde taget støvler på, vinterfrakke og halstørklæde, og med et skræmt ansigt sagde hun: "Jeg blev bare så bange."

Hvis det ikke er kærlighed, så ved jeg ikke, hvad kærlighed er. ■

Betingelsesløs kærlighed

Jeg vil gerne slutte med en hyldest til min kone, som virkelig har støttet mig i hele forløbet. Vi har været gift i 34 år og kendt hinanden 40 år.



Seminar for fulde huse

Af Lisbeth Egeskov

Som det efterhånden er normen, havde det årlige seminar, som i år blev afholdt den 4. oktober på Nyborg Strand, tiltrukket lige knap 300 gæster.

Dansk Myelomatose Forening har modtaget mange roser fra deltagerne efter årets seminar, som var arrangeret i Samarbejde med IMF (International Myeloma Foundation).

Programmet bød både på opdatering af behandlingsmulighederne og nyheder fra USA, men også en helt nede på jorden gennemgang af, hvad myelomatose egentlig er.



Et helt særligt og dybt rørende indlæg om at mestre hverdagen med fremskreden sygdom og tre hjemmeboende børn stod patient Thomas Nybo for.

Et spændende indlæg om arbejdet med at inddrage patienterne i beslutningen om deres behandling kom fra Projektchef Katrina Pitt Winther og hæmatolog under uddannelse Stine Clemmensen, Finsen-centret på Rigshospitalet.

- Når der er to eller flere behandlinger at vælge imellem, er det vigtigt, at I forstår, hvad I vælger imellem. Og lægen skal også forstå, hvad der er vigtigt for jer og jeres familie i forhold til virkning og bivirkninger, sagde Stine Clemmensen blandt andet. ■

Spørgelysten fra salen var enorm under punktet 20 spørgsmål til professoren, hvor der kunne stilles spørgsmål til myelomatosespecialisterne professor Sundar Jagannath fra Mount Sinai Hospital i New York, professor, overlæge Niels Abildgaard, og overlæge Thomas Lund, Odense Universitetshospital.

**Indlæggene på seminaret blev filmet.
Filmene samt slides fra præsentationerne
kan ses på www.myelomatose.dk**



Serdar Erdogan er ny som Director Europe & Middle East i International Myeloma Foundation, som sponsorerer seminaret. Han var meget imponeret over den store tilslutning fra de danske myelomatosepatienter og pårørende.



I pauserne var der kø for at tale med professor Niels Abildgaard, Odense Universitetshospital.



Dagens travle konferencier, formand for Dansk Myelomatose Forening Søren Dybdahl, ser til mens overlæge Thomas Lund, Odense Universitetshospital, folder sig ud og forklarer, hvordan myelomatose opstår

Nyt nationalt kræftssamarbejde

Et nyt nationalt initiativ skal styrke indsatsen inden for kræftområdet på tværs af alle kræftformer. Blandt andet skal flere patienter tilbydes at deltage i kliniske forsøg.

Af Søren Dybdahl



Lisbeth Egeskov og Kaja Schmidt på vores stand på DCCC-konferencen i august, hvor vi fik fortalt om myelomatosepatienternes udfordringer. Foto: Søren Dybdahl

Onkologer, hæmatologer og andre læger og eksperter inden for kræftområdet har givet hinanden håndslag på at styrke indsatsen inden for kræftområdet. Med afsæt i det nyligt etablerede Danish Comprehensive Cancer Center (DCCC) vil man gennem en national indsats og samarbejde på tværs af hospitaler sikre en bedre behandling.

Den fælles indsats blev understreget ved Danske Kræftforskningsdage i slutningen af august, hvor Dansk Myelomatose Forening deltog med en stand for at fortælle om nogle af vores ønsker til en styrket indsats inden for opsporing og behandling af myelomatose.

- Det er vigtigt at vi kommer ud og fortæller om vores sygdom og udfordringerne som myelomatosepatient. DCCC-konferencen var et godt forum til at synliggøre vores ønsker til fx tidligere diag-

nose af myelomatose, og mange kiggede forbi vores stand. Det er vigtigt for et lille sygdomsområde med 400 nye diagnoser om året at vise flaget for ikke at blive væk i mængden, fortæller Lisbeth Egeskov, næstformand i Dansk Myelomatose Forening.

- Det handler om at opdage sygdommen, inden patienterne får sammenfald i ryggen, nyresvigt og andre alvorlige skader. Det budskab fik vi afleveret i form af både skriftligt materiale, videoer og plakater med patienter, som fortalte om, hvad det ville have betydet for dem, hvis sygdommen var konstateret tidligere, fortsætter Lisbeth Egeskov.

Flere forsøgsprotokoller

Udover et mere formelt samarbejde på tværs af landet satte deltagerne ved konferencen et fælles mål: At tilbyde flere patienter at deltage i forsøgsprotokoller.

- Det er et initiativ, vi som patientforening støtter. Ved at deltage i forsøgsprotokoller får man mulighed for at teste nye lægemidler og nye behandlingsmetoder – ud over den behandling, man får i forvejen, siger Lisbeth Egeskov.

I dag er det kun omkring hver tiende patient, som deltager i forsøgsprotokoller. Målet for DCCC er at øge antallet til hver anden patient. ■

DCCC-konferencen skal sikre bedre samarbejde på tværs af kræftområdet og var virkelig velbesøgt. Foto: Søren Dybdahl.



Få en genoptræningsplan - det er guld værd

Af Kurt Nørgaard Petersen

Man har ret til gratis genoptræning, hvad enten man har været indlagt til behandling på sygehuset eller senere i sit sygdomsforløb får behov for genoptræning eller vedligeholdelsestræning.

Genoptræning er optræning af funktions-ejvnen, enten for at opnå samme funktionsevne som tidligere - eller for at opnå den bedst mulige funktionsevne efter indlæggelse og behandling.

Inden man udskrives efter behandling på sygehuset, skal en læge på afdelingen vurdere, om man har behov for genoptræning. Hvis lægen vurderer, at behovet er der, kommer der en fysioterapeut inden udskrivelsen, som sammen med patienten udarbejder en genoptræningsplan, som bliver sendt til kommunen.

Kommunen har pligt til senest 4 dage efter udskrivelsen at kontakte patienten og aftale, hvordan og hvornår genoptræningen skal foregå. Genoptræningen er gratis.

Varigheden af genoptræningen kan variere meget fra kommune til kommune og efter patientens behov. Selv har jeg gennemgået to genoptræningsforløb, der hver har taget cirka seks måneder.

I nogle kommuner oprettes særlige træningshold, hvor borgerne fordeles efter kræftformer.

Vedligeholdelsestræning

Når man har en uhelebredelig kræftsygdom som myelomatose er det mere reglen end undtagelsen, at man på et senere tidspunkt igen får brug for genoptræning og eller måske for vedligeholdelsestræning for at bevare sin funktionsevne.

Hvis behovet opstår, når man ikke lige har været indlagt på sygehuset, kan man blot henvende sig til sin praktiserende læge eller direkte til visitationen i sin kommune, som så vil vurdere behovet og komme med et passende tilbud om genoptræning efter servicelovens paragraf 86. Også disse tilbud er gratis. ■

Læs mere om genoptræning i Patienthåndbogen, Serviceloven, "Vejledning om genoptræning og vedligeholdelsestræning i kommuner og regioner" og på www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/genoptraening-og-rehabilitering/genoptraening
Læs også om rehabiliteringsophold hos REHPA på side 27 i dette blad.

Åbne forsøgsprotokoller i Danmark efteråret 2018

Af Lisbeth Egeskov

Der kan være mange fordele ved at deltage i forsøg med nye lægemidler. Myelomatosebladet bringer her en oversigt over åbne forsøgsprotokoller i efteråret 2018.

Der findes ikke i dag en hjemmeside med et samlet og helt aktuelt overblik over de forsøgsprotokoller med lægemidler mod myelomatose, der er åbne for nye deltagere, men den er på vej, lover formanden for DMSG, professor og overlæge ved Hæmatologisk Afdeling ved OUH, Niels Abildgaard, som har udarbejdet denne oversigt.

- Der er en meget positiv vækst i antallet af nye studier, som kan tilbydes danske myelomatosepatienter. Det gælder både for studier med helt nye lægemidler i fase 1, men også for studier i fase 3 med kendte midler i nye kombinationer, siger han.

En af de store fordele ved at deltage i forsøgsprotokoller er, at der bliver holdt rigtigt godt øje med ens sygdom. En anden fordel er naturligvis, at det kan være, at nye midler eller nye kombinationer kan have en rigtig god effekt på ens myelomatose.

Ved at deltage i forsøgsprotokoller hjælper man også de patienter, der kommer efter en selv.

Hvis man ønsker at deltage i et forsøg på et andet hospital end det, hvor man er patient, kan det som regel godt lade sig gøre, hvis man blot opfylder de krav, der stilles til deltagelse. Man vil ofte kunne få sine transportomkostningerne betalt.

Tal med din hæmatolog om, hvorvidt det kan være en ide for dig at komme i protokol. ■

Daratumumab

Fase 3 forsøg i Aalborg, Aarhus, Odense, Rigshospitalet

Daratumumab til patienter med smoldring myelomatose med indsprøjtning under huden hver 4. uge eller ingen behandling

Fase 1-2 forsøg i Aarhus, Vejle, Odense, Rigshospitalet

Daratumumab i kombination med Venetoclax

Venetoclax i kombination med Daratumumab og Dexamethason med eller uden Velcade ved tilbagefald

Nye stoffer i fase 1 forsøg

- **Rigshospitalet:** BRAF hæmmer, Vemurafenib og MEK-hæmmer, ved BRAF muteret myelomatose
- **Rigshospitalet:** Ny -imid, CC-92480
- **Rigshospitalet og Odense:** APO-010, en hæmmer af fas ligand signalvejen
- **Rigshospitalet og Odense:** Venetoclax, cobimetinib (MEK hæmmer) og atezolizumab
- **Vejle:** E-selectin hæmmer, GMI-1271, i kombination med pomalidomid

Isatuximab

Fase 3 forsøg i Aalborg, Aarhus, Odense

Velcade-Revlimid-Dexamethason (VRD) med eller uden tillæg af Isatuximab hos nydiagnosticerede ældre, der ikke er kandidater til højdosis kemoterapi med stamcelle støtte

Pomalidomid

Fase 3 forsøg i Aalborg og Herlev
Kombinationsbehandling med Pomalidomid+Dexamethason med eller uden tillæg af Isatuximab (anti-CD38) ved 2. eller senere tilbagefald

Fase 3 forsøg i Vejle og Odense
Pomalidomid-Dexamethason med eller uden Daratumumab (anti-CD38) ved 2. eller senere tilbagefald

Carfilzomib

Fase 2 forsøg i Odense, Vejle, Rigshospitalet

Carfilzomib i kombination med Dexamethason og Revlimid for at undersøge værdien af efterbehandling med 4 serier hos patienter med gennemført højdosis behandling, hvor der fortsat er tegn på sygdomsrest ved PET/CT scanning.

sikre, at denne information også meldes ud til patientforeningerne. Nu, som i fremtiden, bør man som patient være i tæt dialog med sin behandlende læge og gerne spørge til, om der er muligheder for at deltage i et klinisk forsøg, forklarer Ask Aabenhus og Niels Abildgaard.

6,3 millioner kroner til forskning

Gennem Danish Comprehensive Cancer Center skaffes finansiering til forskningsforsøg, og læger og forskere kan søge penge til deres forsøg. Siden efteråret 2017 har Danish Comprehensive Cancer Center haft fem ansøgningsrunder, hvor forskere og klinikere har kunnet søge støtte til nationale og tværfaglige aktiviteter og netværk på kræftområdet, og der er indtil nu uddelt 6,3 millioner kroner.

Cai Grau, formand for fagligt udvalg i Danish Comprehensive Cancer Center er glad for, at midlerne har resulteret i så mange gode initiativer, netværk, internater og arbejds møder i hele landet og på tværs af specialer og områder.

- Det er enormt vigtigt, at vi samarbejder, så vi kan blive endnu stærkere. At vi samler ekspertisen på tværs af hospitalerne og universiteterne, og på tværs af de sygdomsgrupper, vi arbejder inden for. Jeg tror, at vi som forskere og som klinikere har tendens til at tale til vores kolleger inden for vores eget felt. Vi skal lære af eksperter inden for andre områder også," siger Cai Grau og understreger, at vi ikke nødvendigvis behøver at rejse over Atlanten for at blive klogere på, hvad der sker inden for kræftforskning og behandling.

-Forskere og klinikere er rigtigt gode til at blive opdateret på, hvad der foregår i hele verden. De tager til store internationale møder og konferencer. Vi er ikke så gode til at følge med nationalt i hvad er status i Danmark, og hvilke problemstillinger er vigtige at undersøge. Det skal vi blive bedre til at prioritere, siger han. ■

KORT NYT

↘ Nyt fra Medicinrådet

En afgørelse om godkendelse af Revlimid som standard vedligeholdelsesbehandling til patienter, der har fået højdosisbehandling, afventer stadig behandling i Medicinrådet, fordi der ventes på nye forskningsresultater.

Daratumumab i kombination med velcade, melphalan og prednison som førstelinjebehandling til nydiagnosticerede er Fagudvalget i gang med at lave en indstilling til Medicinrådet om. Der kan forventes nyt i det tidlige forår. **LE**

↘ Ny formand for Fagudvalget

Fagudvalget for Myelomatose under Medicinrådet har fået ny formand, efter at den gamle formand, Niels Frost Andersen, i sommer blev forfremmet til afdelingsleder på Aarhus Universitetshospital. Den nye formand for fagudvalget er overlæge på Hæmatologisk afdeling på Sjællands Universitetshospital, Roskilde Ulf Christian Frølund. Han har netop søgt tilbage til klinikken efter en periode som afdelingsleder. **LE**

Der mangler kliniske forsøg med alle slags patienter

Af Lisbeth Egeskov

Lægerne mangler sikker viden om, hvordan de forskellige behandlinger imod myelomatose virker på mere end halvdelen af patienterne.

Når der laves kliniske forsøg med ny medicin til myelomatosepatienter foregår det typisk i tre forsøgsrækker. I fase 1 afprøver man typisk at finde den rette dosis og sikkerhed for at denne dosis tolereres, og i fase 2 handler det om virkning kontra bivirkninger.

I fase 3 afprøver man i en forsøgsprotokol med lodtrækning mellem en forsøgsgruppe og en kontrolgruppe, om behandlingen virker bedre - eller lige så godt - som en kendt behandling og registrerer bivirkningerne.

Når nye behandlinger til myelomatose skal godkendes i Medicinrådet, er godkendelsen bla. baseret på en grundig, videnskabelig gennemgang af resultaterne fra fase-3 forsøg, der opfylder bestemte kvalitetskrav.

Over halvdelen udelukkes

Men der er bare ét problem: Når der udvælges patienter til fase-3 forsøgene, er der nogle betingelser for at være med (inklusionskriterier og eksklusionskriterier), som udelukker mere end halvdelen af patienterne.

Det er især problemer som dårlig nyrefunktion, andre alvorlige sygdomme (komorbiditet) og en generelt dårlig tilstand, der udelukker flertallet af myelomatosepatienterne fra at deltage i forsøgsprotokollerne i fase 3.

Når lægerne så begynder at bruge den nye, godkendte behandling i klinikken, kan de derfor ikke med sikkerhed vide, hvordan den vil virke på den dårligste halvdel af patienterne, hverken når det gælder virkning eller bivirkninger.

- Det giver en usikkerhed, at mere end halvdelen af vores patienter ikke kunne have opfyldt inklusionskriterierne for at være med i de kliniske protokoller, som godkendelsen er baseret på. Det betyder jo, at vi ikke kender den reelle værdi og bivirkningerne af de nye medikamenter for hovedparten af vores patienter, siger overlæge Annette Vangsted, Hæmatologisk Klinik på Rigshospitalet.

Mangler sikker viden

Hun er præsident for NMSG (Nordisk Myelomatose Studie Gruppe), som arbejder for at fremme forskningen i myelomatosebehandling i de nordiske lande. Hun talte om forskellen på de kliniske forsøg og virkeligheden i klinikken til DMSG's (Dansk Myelomatose Studie Gruppe) videnskabelige symposium den 3. oktober i Odense.



Præsident for NMSG, overlæge Annette Vangsted, Hæmatologisk Afdeling, Rigshospitalet.

- De patienter, der ikke opfylder inklusionskriterierne, har også en dårligere overlevelse, men som læger står vi til daglig uden sikker viden om, hvad der er den bedste behandling at give dem. Så vi er faktisk nødt til at oplyse dem om, at de data vi har om behandling, stammer fra forsøg med patienter, som har det bedre end dem, siger Annette Vangsted.

Forsøg for alle

Da medicinalfirmaerne normalt ikke er interesserede i at lave forsøg, når behandlingen efter fase 3-forsøgene først er blevet godkendt af myndighederne, har Annette Vangsted et stort ønske om at lave nogle fase 4-forsøg i NMSG-regi,

hvis der kan skaffes midler til det, som inkluderer alle slags patienter.

- Vi vil gerne lave nogle protokoller med registreringer, hvor alle patienter uanset nyresygdom og andre komplikationer inkluderes, så vi kan få mere viden om, hvordan behandlingerne virker på alle slags patienter, siger hun.

- Vi vil også gerne lave forsøg, hvor vi sparer patienterne for lodtrækningen, som ellers foretages i forsøgene, så alle patienterne, som er med i forsøget får den behandling, vi afprøver, siger Annette Vangsted. ■

KORT NYT

↘ Cannabis ændrer hjernen

Et videnskabeligt forsøg med give behandling med THC (et af de aktive stoffer i cannabis) mod kroniske nervesmerter viser, at THC signifikant lindrer patienternes smerter i forhold til placebo.

Patienterne fik deres hjerner scannet før og efter de fik THC eller placebo, og her kom man på sporet af årsagen til den smertelindrende effekt: Man kunne nemlig se, at kommunikationen mellem forskellige områder i hjernen gik drastisk ned, hvis der blev givet THC. Områder, der normalt er involveret i at behandle smertesignaler, holdt således op med at kommunikere med de steder i hjernen, der modtager smertesignalerne fra kroppen. Vil du læse mere:

<http://n.neurology.org/content/91/14/e1285>

LE

↘ For lavt testosteron

En undersøgelse af 550 nydiagnosticerede patienter med myelomatose, smoldering myelomatose, plasmacytom eller MGUS viser, at over 90 procent af patienterne havde unormalt lave værdier af testosteron i blodet i forhold til deres alder og køn. Kønshormonet testosteron (som også findes hos kvinder) spiller sammen med kønshormonet østrogen samt androgener og D-vitamin en vigtig rolle for knoglesundhed.

Undersøgelsen sagde ikke noget om årsagen til testosteron-manglen. **LE**

Noget om prognose ved myelomatose

Denne artikel handler om hvordan man laver en prognose for sygdomsforløbet ved myelomatose og hvilke diagnostiske tests, man bruger til at afgøre, om der er tale om aggressiv sygdom.

Af Niels Abildgaard,
professor, overlæge Hæmatologisk afdeling Odense Universitetshospital
og formand for DMSG (Dansk Myelomatose Studie Gruppe)



tilbagefald af sygdom end 100 andre patienter, hvor blodprøven viste normalt resultat, så kan denne blodprøve være en såkaldt prognostisk markør, altså en markør for prognosen.

Det er dog ikke det samme, som at alle patienter med abnormt resultat af blodprøven har dårlig prognose.

Når man får en kræftdiagnose vil det første spørgsmål ofte være: Hvor lang tid har jeg igen? Det er et vigtigt spørgsmål, som det er rigtig vanskeligt at svare på. At udtale sig om prognose er lidt som at kigge i en krystalkugle, og jeg vil starte med at slå fast, at vi med vores viden i dag ikke er i stand til at afgøre prognosen for den enkelte patient.

Der kan være svar på undersøgelser, som taler for, at en given patient har større eller mindre risiko for at få tidligt tilbagefald af sygdommen efter behandling, eller for at opnå kortere eller længere overlevelse. Men det vi kan vurdere er sandsynligheder og ikke sikker viden.

Sandsynligheder

Beregninger af sandsynligheder er baseret på undersøgelser af store grupper af patienter. For eksempel: Hvis 100 patienter med et abnormt resultat af en given blodprøve har kortere gennemsnitlig tid til

I gruppen af de 100 patienter med abnormt resultat af prøven vil måske halvdelen af patienterne opleve tilbagefald af sygdommen inden for 2 år, hvorimod det kun ses hos en fjerdedel af patienterne med normalt prøvesvar. Abnormt prøvesvar på blodprøven indebærer altså en fordobling af sandsynligheden for tilbagefald inden for 2 år – fra 25 procent til 50 procent sandsynlighed – men halvdelen vil stadig ikke have fået tilbagefald.

Hos den enkelte patient er værdien af denne prognostiske markør altså ikke så oplysende.

Prognostiske markører i forsøg

Den største værdi af de prognostiske markører er, at det ved afprøvning af nye behandlinger i forsøg er muligt at beskrive dem for typisk de 2 grupper af patienter, som indgår i forsøget: En gruppe af patienter får den ene behand-

ling og en anden gruppe får en anden behandling, og det bliver typisk afgjort ved lodtrækning, hvem der får hvad.

Ved at se på de prognostiske markører hos patienterne kan man sikre sig, at der ikke kommer fejl i forsøget. Hvis der er mange flere patienter med en ugunstig markør i den ene gruppe, vil det kunne skævvride resultatet af forsøget. Når man til gengæld på forhånd er sikker på, at der er en lige fordeling af patienter med gunstig og ugunstig profil i de 2 grupper, vil en observeret forskel i effekten af de 2 behandlinger med større sikkerhed betyde, at den ene behandling reelt er bedre end den anden.

Blodprøver

Vi har i mange år benyttet det såkaldte "Internationale Stadie System", forkortet ISS, til at inddelle nydiagnosticeret myelomatose i 3 stadier.

Stadiet afgøres af måling af 2 proteiner i blodet, albumin og beta-2-mikroglobulin. Normale værdier af begge prøver er lig med stadium 1, lav albumin og/eller let forhøjet beta-2-mikroglobulin (mellem 3,5 - 5,5 mg/l) er lig med stadium 2, og høj beta-2-mikroglobulin (over 5,5 mg/l) er lig stadium 3.

Den gennemsnitlige prognose er dårligst for stadium 3 og bedst for stadium 1. Ved ISS systemet fordeler patienterne sig stort set i 3 lige store grupper.

Forhøjelse i blodet af det protein, som kaldes LDH (laktatdehydrogenase), og forhøjelse af kalk (calcium) i blodet og påvirket nyrefunktion med forhøjelse af affaldsstoffet kreatinin i blodet er andre

markører for mere alvorlig prognose. Betydningen af påvirket nyrefunktion er dog blevet mindre de seneste år, fordi vores behandlinger er blevet så meget bedre.

Kromosomskader

Kromosomerne indeholder vores arveanlæg, også kaldet vores gener. Alle vores celler indeholder kromosomer. Kræftsygdom opstår blandt andet, fordi der kommer skader på cellernes kromosomer. Disse skader får cellerne til at opføre sig anderledes, fx leve længere og dele sig uhensigtsmæssigt.

Hos alle patienter med myelomatose kan der påvises skader på kromosomerne i myelomatosecellerne. Men det er altså kun myelomatosecellerne, som har disse skader, ikke de raske celler i kroppen, og kromosomskaderne er ikke arvelige.

Det har i mange år været kendt, at visse skader på kromosomerne i myelomatosecellerne er forbundet med mere alvorlig prognose end andre, fordi de vokser mere end andre celler. Andre kromosomskader kan betyde, at kræftcellerne er mindre følsomme overfor nogle kemostoffer.

Vi undersøger for kromosomskader i myelomatoseceller ved en undersøgelse der kaldes FISH (Fluorescence In Situ Hybridization), når der laves knoglemarvsprøve ved diagnosen.

Kloner og subkloner

Det er langt fra alt vi ved om betydningen af kromosomskader. Vi ved skaderne opstår trinvis; først sker én kromosomskade,



og denne kan så genfindes i de efterfølgende celler, som igen deler sig osv.

Når først der er sket én kromosomskade, er der større risiko for at flere skader opstår; vi taler om at kromosomerne bliver ustabile. Der kommer flere skader, men de opstår typisk ikke i alle cellerne. Der sker derfor det, at der med tiden kommer undergrupper af celler med forskellige egenskaber i forhold til vækstmønster og følsomhed for behandling.

En gruppe af ens celler kalder vi en klon, og en undergruppe af ens celler kalder vi en subklon. Hos alle patienter med myelomatose kan der påvises flere sådanne subkloner. Størrelsen af de enkelte subkloner kan variere og ændre sig over tid. Nogle subkloner er følsomme overfor én type behandling, andre mindre følsomme. Det gør, at fordelingen af de enkelte subkloner kan ændre sig over tid.

Der kan typisk ske det, at en given behandling får én stor subklon til at forsvinde, men en anden lille subklon er modstandsdygtig overfor behandlingen, og den vokser sig senere stor og giver anledning til tilbagefald af sygdommen.

Når vi behandler myelomatose ønsker vi selvfølgelig at behandle alle subkloner, altså hele sygdommen. Vi mener i dag, at vi opnår dette bedst ved at give kombinationsbehandling med flere stoffer samtidig. Netop tre-stof kombinationer har vist sig mere effektive end to-stof kombinationer i forhold til hvor mange patienter, som får en god og langvarig effekt.

Dette har gjort, at tre-stof kombinationer

er blevet mere benyttet, både ved den første behandling og ved tilbagefald. På negativ-siden kan tre-stof kombinationer selvfølgelig medføre risiko for flere bivirkninger. Så det bliver - som så meget andet her i livet - en afvejning af, hvad der taler for og imod, når der skal lægges behandlingsplan. Det er en snak, man som patient skal have med sin behandlende læge.

Højrisiko kromosomskader

Der er flere skader på myelomatose-cellerens kromosomer, som medfører større risiko for hurtigt tilbagefald. Det drejer sig især om tab af kromosommateriale på den korte arm af kromosom 17, en såkaldt deletion 17p, og om ombytning af kromosommateriale mellem kromosom 14 og hhv. kromosom 4 eller kromosom 16. En ombytning af kromosommateriale kaldes en translokation – og ombytning mellem kromosom 4 og 14 betegnes translokation (4;14). Mellem 14 og 16 hedder det translokation (14;16).

Netop betydningen af disse tre kromosomskader: Deletion 17p og translokation (4;14) og (14;16) er bedst belyst i store undersøgelser, og denne viden er nu kombineret med betydningen af ISS stadiendelingen i dannelsen af en revideret ISS, forkortet R-ISS.

Hvis en patient har fået påvist en af de tre nævnte kromosomskader, vil man mindst være i R-ISS gruppe 2. Hvis man ikke har en af de 3 skader og ikke har forhøjet LDH, vil man højst være i R-ISS gruppe 2. I forhold til den gamle ISS vil der være en del patienter, som går fra stadium 1 til 2, eller fra stadium 3 til 2.

Men det er vigtigt igen at slå fast, at den største betydning af prognosen er, at vi

kan gruppere patienter i risikogrupper, hvorimod det ikke har synderlig betydning for den enkelte patient.

Mangel på viden

Der er andre kromosomskader, som kan sige noget om risiko for tidligt tilbagefald, men viden og erfaring om dem er endnu ikke så omfattende, at de indgår i de officielle risikoinddelinger.

Et andet aspekt er hvilken rolle de omtalte subkloner spiller. Vi ved, at nogle kromosomskader kun påvises i én eller nogle få subkloner af myelomatoseceller i knoglemarven hos en given patient, hvorimod andre subkloner hos samme patient ikke har skaden. Det er selvfølgelig med til at gøre det hele noget kompliceret.

Vi siger generelt, at en kromosomskade er til stede, hvis den kan påvises i mere end 10 procent af kræftcellerne (cut off). Men vi ved, at betydningen af en kromosomskade stiger, hvis den findes i de fleste kræftceller, f.eks. 80-100 procent af cellerne fremfor blot i 10-20 procent af cellerne.

Præcisionsmedicin

Vi ved som sagt, at kromosomskaderne kan medføre mere alvorlig sygdom, fordi de medfører en ændring i myelomatosecellernes evne til at overleve og dele sig. Men denne viden kan anvendes i behandlingen.

Hvis en kromosomskade medfører, at et særlig protein bliver dominerende i cellen og stimulerer cellen, vil det være oplagt at udvikle et lægemiddel, som præcist kan ramme og hæmme eller nedbryde netop det protein. Det vil i så fald være et såkaldt designer-drug – altså et lægemiddel som er designet til at have en helt præcis virkning. Denne type behandling kaldes også præcisionsmedicin.

Præcisionsmedicin er på vej i behandlingen af mange typer kræft, herunder myelomatose. Vi kender allerede betydningen af flere kromosomskader, og der er startet forsøg, også i Danmark, som tester brugen af nye lægemidler, som kan ramme bestemte proteiner eller signalveje i cellerne.

Fagre nye verden er stærkt på vej. ■

Sidste udkald for REHPA-ophold

På REHPA i Nyborg afholdes det sidste rehabiliteringsforløb målrettet mennesker med myelomatose i uge 5, 2019. Opholdet giver mennesker med myelomatose et afbræk fra hverdagen og samtidig ny viden og hjælp til de udfordringer, der kan være i dagligdagen. Målet er at hjælpe deltagerne til få afklaret deres situation, få større livskvalitet samt håb og tro på fremtiden og livet. Samtidig bidrager man til REHPAs forskning, der på sigt skal forbedre vilkårene for mennesker med myelomatose.

Deadline for ansøgningen er torsdag den 20. december, og alle ansøgere får svar før jul.

Læs mere på www.rehpa.dk/borger/rehpa-ophold/

Pårørende har brug for hinanden

Et pårørendearrangement i Vejle viste, at pårørende til myelomatosepatienter kan have stor glæde af at mødes og snakke med hinanden.

Af Harpa Stefansdóttir, bestyrelsesmedlem og pårørendekontakt

Lørdag den 15. september havde Dansk Myelomatose Forening sat fokus på de pårørende, da der blev afholdt Pårørendedag i Kræftrådgivningen i Vejle.

Omkring 20 pårørende var mødt til dagen. Langt de fleste var ægtefæller til en person med sygdommen, og mange havde kørt langt for at være med på dagen.

Nogle af de deltagende havde allerede lært hinanden at kende igennem deres pårørendes sygdom, mens andre var pårørende til nydiagnosticerede - eller havde ikke været til et lignende arrangement før, og vidste derfor ikke hvad de skulle forvente.

Efter en kort introduktion til dagen ved foreningens pårørendekontakter - Harpa Stefansdóttir og Kirsten Seyer Hansen - fik alle lidt kaffe og morgenbrød.

Susanne Haugaard Silkjær, rådgivningsleder hos Kræftrådgivningen i Vejle, holdt et oplæg om at være pårørende. Oplægget åbnede op for en god diskussion blandt deltagende, og mange kunne genkende de følelser og emner, som Susanne snakkede om.

Liv, død og økonomi og alt der imellem

Efter frokost besluttede vi at lave en runde, hvor alle fortalte lidt om, hvorfor de var kommet, og om deres liv som pårørende til en person med myelomatose.

Det gik igen, at den største udfordring ved at være pårørende til en person med uhelbredelig kræft er at se sin elskede lide, og den oplevelse af magtløshed, vi alle oplever på svære tidspunkter i sygdomsprocessen.

Det, der står tilbage efter dagen, er hvor stort behovet tydeligvis er for særlige arrangementer for pårørende. Mange af os går rundt med belastende tanker om liv, død, økonomi og alt der imellem.

Der er også tale om at vi har "forbudte tanker", som kan være rigtig svære at sætte ord på, men som til gengæld fylder meget, når de kommer. Det kan for eksempel være angsten for at miste sin elskede, eller tanken om "bare at få det overstået", når sygdommen fylder for meget.

I de situationer kan det være både bekræftende og beroligende at snakke med andre, som også har prøvet det.

Der vil også i fremtiden komme arrangementer kun for pårørende. De vil blive annonceret i Myelomatosebladet, på hjemmesiden og på facebook ■



↘ **Familiesamtaler på Vejle Sygehus**

Efter en forsøgsperiode er et tilbud om familiesamtaler til familier, hvor et medlem har kræft, blevet gjort til et permanent tilbud på Vejle Sygehus. Det er patienten, der bestemmer hvem i familien (eller venner, kolleger eller andre), der skal med til samtalerne.

Samtalerne har flere formål, men et af dem er finde ud af, hvor i netværket der er mulighed for at søge hjælp for en familie, som er ramt af alvorlig sygdom.

I andre tilfælde finder ægtefæller gennem samtalerne ud af, at de ikke indbyrdes får talt om de vigtige ting. For når livstruende sygdom rammer er det ikke kun patienten, men også den eller de pårørende, der rammes. Især børn kan have mange tanker, de ikke tør tale med nogen om, viser erfaringerne fra Vejle Sygehus.

LE

↘ **Pårørende efterlyser pårørendedage**

Ved en høring på Christiansborg om pårørende på arbejdsmarkedet den 26. oktober efterlyste 11 organisationer, at pårørende får ret til at holde fri, så de ikke tvinges til at bruge feriedage eller melde sig syge for at kunne tage med til lægesamtaler, akutte behandlinger og yde anden omsorg.

Mange pårørende føler sig pressede, selv om de gerne vil hjælpe, fordi de ikke kan få fri fra arbejde. En ny undersøgelse for Ældresagen viser, at 17 procent af de pårørende til alvorligt syge overvejer at forlade arbejdsmarkedet for at få bedre tid til pårørendeopgaver.

LE

↘ **Pårørendedagen den 4. februar 2019**

Temaet for den årlige pårørendedag, som afholdes af foreningen Pårørende Danmark hvert år i februar, er aflastnings-tilbud. Gode og trygge aflastningstilbud er centrale for mange pårørendes helbred og trivsel.

Desværre er mange pårørende uvidende om de aflastningstilbud, som kommunerne har, og andre er kritiske over for kvaliteten af dem. Derfor ønsker Pårørende Danmark at skabe debat om, hvad der kendetegner den gode aflastningsløsning.

Det er gratis at deltage i konferencen, som næste år holdes i Ballerup, men det kræver tilmelding på info@paaror.dk

LE

↘ **Erfarne pårørende hjælper nye pårørende**

Et projekt for pårørende på Hæmatologisk Klinik på Rigshospitalet har fået 1,9 mio. kroner fra Knæk Cancer. I de næste tre år skal et forsøg vise, om erfarne pårørende kan støtte nye pårørende til blodcancerpatienter, så de bliver bedre rustet til at håndtere den nye og krævende livssituation som pårørende til en patient med livstruende sygdom.

Forskningslederen, Mary Jarden, håber, at støtten fra erfarne pårørende vil være med til at forbedre de nybagte pårørendes livskvalitet og reducere deres risiko for at blive ramt af angst og depression og samtidigt gøre dem bedre til både at passe bedre på sig selv og til at støtte den syge.

LE

KORT NYT

↘ **Influenzavaccination** – du kan nå det endnu

Hvis du og medlemmerne af din husstand ikke allerede er blevet vaccineret imod influenza er det ved at være sidste udkald inden en eventuel epidemi rammer. I år fås en ekstra god vaccine, der beskytter mod to A-influenzatyper og to B-influenzatyper, til særligt udsatte personer. Og det er jo fx myelomatosepatienter. Til de pårørende og resten af Danmark er der den sædvanlige vaccine imod to A- og en B-influenza. **LE**

↘ **Palliation med det samme**

Professor i palliation Per Sjøgren og post doc, sygeplejerske Geana Kurita, begge fra Rigshospitalet, er med i et internationalt panel om palliation, som har afgivet rapport i det anerkendte tidsskrift Lancet Oncology. Rapporten anbefaler, at palliation skal gives langt tidligere end der er tradition for i Danmark, hvor det kun gives til terminalt syge. Per Sjøgren siger i en pressemeddelelse, at palliation skal integreres langt tidligere i kræftforløbene, og at det måske endda kan bedre overlevelsen. Han anbefaler også palliation til overlevende efter kræftsygdom. **LE**

↘ **Højdosisorløb til firsårige**

En registerundersøgelse viser, at der på M.D. Anderson Cancer Center i Huston kun er givet højdosisorløb med stamcelletransplantation til 9 myelomatosepatienter på over 80 år i løbet af de sidste 10 år. Det svarer til kun en halv procent af alle de højdosisorløb, der er givet. Men overraskende nok var alle 9 forløb succesfulde. Ingen døde af komplikationer og de 80+ årige havde kun milde til

moderate bivirkninger. Fire opnåede endda komplet respons.

Forskerne peger på, at højdosisorbehandling med melphalan måske kunne bruges til flere patienter på 80 år og derover, hvis de blot er aktive og i god form. **LE**

↘ **Behandling af Revlimid-diarré**

Revlimid-diarré kan være meget ødelæggende for livskvaliteten, men på Hæmatologisk afdeling på OUH har lægerne knækket koden. I en periode har de med rigtigt gode resultater givet patienter med Revlimid-diarré et lægemiddel, som ellers bruges mod forhøjet kolesterol.

Lægemidlet Questran med det virksomme stof colestyramin, fjerner galdesyre fra tarmen. Og da Revlimid-diarré netop skyldes for meget galdesyre i tarmen, fordi Revlimid forhindrer den normale genoptagelsescyklus af galdesyre fra tarmen, er sagen klar. **LE**

↘ **400 har fået spørgeskema**

400 myelomatosepatienter har i november fået et spørgeskema i e-boks (eller med posten, hvis de er fritaget) om deres oplevelser med at være kræftpatienter i behandling og i opfølgingsforløb (det der før hed kontrolforløb). I alt 4000 kræftpatienter med ti forskellige kræftformer deltagere i undersøgelsen, der er den første danske undersøgelse, som indsamler patienters oplevelser af deres eget forløb. Hvis du har fået spørgeskemaet og ikke har svaret endnu, så gør det endelig. Som patienter med en uheldelig kræftform er det vigtigt, at myelomatosepatienters stemmer bliver hørt. Det er Ph.d.-studerende, antropolog Nanna Bjerg Eskildsen fra SDU, der står for undersøgelsen. **LE**

10 år med netværk i Holbæk

Af patient Susanne Kongerslev



Henrik Jørgensen holder jubilæumstalen

Den 22. oktober 2018 havde netværket i Holbæk igen et udbytterigt og hyggeligt møde. Smertelægen Ole Bo Hansen fra Holbæk Sygehus fortalte om smerteklinikens arbejde og muligheder for behandling.

Dette møde var dog helt specielt, idet netværket i Holbæk kunne fejre 10 års jubilæum. Det er dermed det ældste netværk i myelomatoseforeningen.

Medlem Henrik Jørgensen mødte for 10 år siden Bibi Moe på hjerteafdelingen på Holbæk Sygehus hvor de faldt i snak og fandt ud af at de begge havde Myelomatose. Det fik Bibi Moe og Anne-Grethe Winther til at mene, at der var basis for at starte et netværk i Holbæk. Der blev annonceret efter medlemmer rundt omkring i byen, blandt andet på opslags-tavlen i Netto.

50 medlemmer

Nogle med Myelomatose handler i Netto, for netværket rummer i dag over 50 medlemmer. Ikke alle kommer nødvendigvis hver gang - det afhænger af helbredet og kræfterne. Men sammenholdet i netværket er uvuderligt både for os med diagno-

sen og for de pårørende, så der skal meget til, før man springer et møde over.

Vi ser også til stadighed pårørende, selv efter de har mistet deres kære. Flere af medlemmerne har været med alle 10 år, hvilket er livsbekræftende i vores forening, der jo desværre også mister medlemmer ind imellem til sygdommen.

Der bliver grinet og der bliver grædt og man tager hånd om hinanden

Netværket har i årenes løb også været ude at skyde på skydebanen i Tuse, besøgt roklubben og Hospice Sjælland. Julefrokosten er en hyggelig tilbagevendende begivenhed.

Jubilæet blev fejret med dejlig mad udefra efter endnu et godt og lærerigt indlæg.

Vi siger tusind tak for det store arbejde, som de tre tovholdere Bibi, Anne-Grethe og Henrik til stadighed yder, for at vi kan blive klogere på vores sygdom, samtidig med at vi hygger os sammen.

Vi ser nu frem til julefrokosten og mange gode møder fremover. ■

Patient- og pårørende netværk 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 på netvaerk@myelomatose.dk, som vil hjælpe med det hele.

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



DANSK
MYELOMATOSE
FORENING

Nu også netværk på Bornholm

Dansk Myelomatose Forenings 14. netværk er stiftet på Bornholm.

Også på klippeøen findes der patienter med myelomatose, og de skulle naturligvis også have et netværk at mødes i, mente den nu tidligere netværkskoordinator Bibi Moe.

Hun har derfor sørget for hjælpe et netværk på Bornholm i gang med opstartsmøde den 29. oktober. Fem patienter og pårørende deltog, men flere har tilkendegivet at de vil deltage i fremtiden.

Der blev både lavet interviews til Bornholms TV og til Bornholms Tidende i anledningen af opstarten. Efter pressen var gået igen, var der gode snakke om



nogle af de ting, der presser sig på, når man er ramt af myelomatose.

Netværk Bornholm vil fremover mødes fire gange om året. Se datoerne øverst på næste side. ■

Netværk Bornholm

Møderne foregår på: Kræftens Bekæmpelses lokaler
Hafniahus
Store Torvegade 36
3700 Rønne

Alle møder foregår på fredage i tidsrummet kl. 17:00-19:00

Møder i 2019:

18. januar 2019	Dagsorden: Erfaringsudveksling
26. april 2019	Dagsorden: Erfaringsudveksling
30. august 2019	Dagsorden: Erfaringsudveksling
29. november 2019	Dagsorden: Erfaringsudveksling

Med venlig hilsen
Bodil Jørgensen
Telefon: 56 95 02 08

Britmari Knudsen
Telefon: 56 95 96 47

Martin Holm
Telefon:

Netværk København

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

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

Møder i 2018:

28. november 2018	Dagsorden: Erfaringsudveksling
-------------------	--------------------------------

Møder i 2019:

27. februar 2019	Dagsorden: Erfaringsudveksling Vi vil booke en foredragsholder til dette møde
22. maj 2019	Dagsorden: Erfaringsudveksling
21. august 2019	Dagsorden: Erfaringsudveksling
27. november 2019	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:

10. december 2018 Dagsorden: Netværksjulefrokost på Hotel Sidesporet
BEMÆRK kl. 17:00-21:00
Erfaringsudveksling

Møder i 2019:

18. februar 2019 vi deler i patienter og pårørende hver for sig
29. april 2019 Dagsorden: Erfaringsudveksling
17. juni 2019 Dagsorden: Erfaringsudveksling
26. august 2019 Dagsorden: Erfaringsudveksling
28. oktober 2019 Dagsorden: Erfaringsudveksling
16. december 2019 Dagsorden: Erfaringsudveksling

Med venlig hilsen
Bibi Moe
Telefon: 40 74 77 10

Anne-Grethe Winther
Telefon: 27 27 66 61

Henrik Gerner Jørgensen
Telefon: 41 62 69 92

Netværk Sydsjælland og øer

Møderne foregår på: "Livsrummet" - Kræftrådgivningen i Næstved
Ringstedgade 71-73
4700 Næstved

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

Møder i 2018:

28. november 2018 Dagsorden: Erfaringsudveksling

Møder i 2019:

27. februar 2019 Dagsorden: Erfaringsudveksling
29. maj 2019 Dagsorden: Erfaringsudveksling
28. august 2019 Dagsorden: Erfaringsudveksling
27. november 2019 Dagsorden: Julefrokost og 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:

28. november 2018 Dagsorden: Julemøde samt erfaringsudveksling

Møder i 2019:

20. februar 2019 Dagsorden: Erfaringsudveksling
08. maj 2019 Dagsorden: Erfaringsudveksling
14. august 2019 Dagsorden: Erfaringsudveksling
20. november 2019 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. december 2018 Julehygge samt erfaringsudveksling

Møder i 2019:

04. februar 2019 Patienter og Pårørende delt i hver sin gruppe
03. juni 2019 Dagsorden: Erfaringsudveksling
02. september 2019 Dagsorden: Erfaringsudveksling
02. december 2019 Julehygge samt erfaringsudveksling

Med venlig hilsen
Lissie Jørgensen
Telefon 30 53 03 85

Kaja Schmidt
Telefon 40 46 16 34

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 2019:

19. februar 2019	Dagsorden: Erfaringsudveksling
21. maj 2019	Dagsorden: Erfaringsudveksling
20. august 2019	Dagsorden: Erfaringsudveksling
19. november 2019	Dagsorden: Erfaringsudveksling

Med venlig hilsen

John og Lone Riis

Telefon John: 23 49 73 20

Telefon Lone: 32 68 07 94

Amalie Riis

(på barsel)

Netværk Midt- og Vestjylland / Herning

Møderne foregår på: Kræftrådgivningen i Herning
Nørgaards Allé 10
7400 Herning

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

Møder i 2018:

24. november 2018	Dagsorden: Erfaringsudveksling (emne kommer senere) BEMÆRK: 13:00-16:00
-------------------	---

Møder i 2019:

23. februar 2019	Dagsorden: Erfaringsudveksling (emne kommer senere)
25. maj 2019	Dagsorden: Erfaringsudveksling (emne kommer senere)
31. august 2019	Dagsorden: Erfaringsudveksling (emne kommer senere)
23. november 2019	Julefrokost. Mødetider bekendtgøres senere

Med venlig hilsen

Betty og Verner Holm

Telefon: 97 19 15 58

Elisabeth og Poul Vestergaard

Telefon: 22 30 75 55

Netværk Midt- og Østjylland / Århus

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

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

Møder i 2018:

24. november 2018 Dagsorden: Julefrokostnetværksmøde.
Erfaringsudveksling

Møder i 2019:

23. februar 2019 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: 29 23 71 75

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. december 2018 Julenetværksmøde samt erfaringsudveksling
BEMÆRK: 18:00-21:00

Møder i 2019:

14. marts 2019 Dagsorden: Erfaringsudveksling
13. juni 2019 Dagsorden: Erfaringsudveksling
12. september 2019 Dagsorden: Erfaringsudveksling
12. december 2019 Julenetværksmøde samt erfaringsudveksling
BEMÆRK: 18:00-21:00
(gerne tilmelding af hensyn til bestilling af mad)

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:

27. november 2018 Dagsorden: Erfaringsudveksling

Møder i 2019:

19. marts 2019 Dagsorden: Erfaringsudveksling

28. maj 2019 Dagsorden: Erfaringsudveksling

17. september 2019 Dagsorden: Erfaringsudveksling

26. november 2019 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:

24. november 2018 Dagsorden: Erfaringsudveksling
BEMÆRK: 09:00-12:00

Møder i 2019:

19. januar 2019 Dagsorden: Erfaringsudveksling

27. april 2019 Dagsorden: Erfaringsudveksling

31. august 2019 Dagsorden: Erfaringsudveksling

21. november 2019 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 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. 11:00-14:00

Møder i 2019:

03. februar 2019	Dagsorden: Erfaringsudveksling
25. maj 2019	Dagsorden: Erfaringsudveksling
24. august 2019	Dagsorden: Erfaringsudveksling
16. november 2019	Dagsorden: Erfaringsudveksling

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

Meinhardt Jacobsen
Telefon: 29 23 71 55



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, Majsvenget 94, Ågård, 6040 Egtved. Du kan også melde dig ind på vores hjemmeside www.myelomatose.dk. Samtidig med din indmeldelse bedes du overføre **250 kr** til konto **6060-0005763907**

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
Majsvænget 94
Ågård
6040 Egtved



DMF samarbejder med: **Kræftens Bekæmpelse**