



Myelomatosebladet

Knoglemarvskræft og AL amyloidose

NUMMER 2 · JUNI 2024



Lad rejsefeberen vinde – patienter deler rejseerfaringer. **Side 4-7**

Til min søn – ny dokumentarfilm om at være nybagt mor og få myelomatose. **Side 12-17**

Find tilbage til livskvaliteten efter den hårde behandling – der er hjælp til rehabilitering i din kommune. **Side 40-43**

Kære læser



Lisbeth Egeskov

Carsten Levin

Steffen Bach

Pia Olsen

Du sidder med årets andet Myelomatoseblad i hænderne. Livskvalitet er et dominerende tema i dette nummer af bladet. Helt fra begyndelsen kan du læse om medlemmernes egne erfaringer, med at rejse udenlands med myelomatose i kufferten. Gert har erfaret at det ikke er en eksotisk destination, der gør ferie god, det er vores egen indstilling til ferien, der gør en forskel. Læs og lad dig inspirere side 4.

Roja Pakari var bare 36 år gammel, da hun fik sin diagnose, og så var hun nybagt mor til en lille dreng på 2 måneder, da hun blev indlagt med brækket ryg. Hvordan kan man overhovedet klare så svær en situation? Læs Roja Pakaris fortælling om håb og kunsten af lave en film, midt i alt det svære. Historien begynder på side 12.

Vi har hørt meget om CAR-T det sidste år, men vi har ikke hørt hvordan det går med at udvikle CAR-T her i Danmark. På side 24 kan du læse en status på danske CAR-T celler.

Pernille Bro Skejø kender sygdommen myelomatose bedre end de fleste. Hendes mor døde af sygdommen og hun har selv levet med forstadier til sygdommen i mere end 10 år, og så er hun ovenikøbet læge. Læs hendes historie på side 28.

Dansk Myelomatose forening har afholdt generalforsamling, og der er kommet nye medlemmer i bestyrelsen, det kan du læse om på side 36.

For mange myelomatosepatienter er behandlingen hård, og mens den hjælper med at bekæmpe kræften, kan bivirkninger og senfølger tage

livet af en god portion livskvalitet. I din kommune kan du få hjælp til rehabilitering. På side 40 kan du læse om, hvor du skal spørge efter hjælp.

På side 44 kan du læse om en ny skole på Rigshospitalet, Amyloidose-skolen. Den er åben for alle nydiagnosticerede.

Kan en hobby redde dig fra tanke-mylder og depression? Det spørgsmål kan du blandt andet få svaret på side 48, hvor artiklen om håndarbejdets effekt på vores sindstilstand starter.

Vi håber du finder masser af inspiration til livet i dette blad. Du ønskes en fantastisk sommer og en god læselyst.

Kærlig hilsen Pia Olsen.

Forsidebillede: Roja Pakari,
Foto: Jacob Christian Hansen

Udgives af:

Dansk Myelomatose Forening
c/o Carsten Levin
Kattingevej 5, Herslev, 4000 Roskilde
E-mail: formand@myelomatose.dk
CVR: 27554687

Hjemmeside: www.myelomatose.dk
Myelomatosebladet udkommer 4 gange årligt. Næste nummer udkommer i september. Deadline den 12. august 2024.

Redaktion: Carsten Levin (ansvarshavende), Pia Olsen (redaktør),
Lisbeth Egeskov, Annette Jacobsen, Steffen Bach.

E-mail: redaktion@myelomatose.dk

Layout/dtp: tegneboxen.dk

Tryk: PartnerPlus ApS

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 på forhånd.

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 Databaseudvalget under DMSG og RKKP samt i Fagudvalget for Myelomatose og Fagudvalget for Immunglobuliner under Medicinrådet.

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

Indmeldelse i foreningen: Gå til myelomatose.info/indmelding, indtast dine oplysninger og gå videre til betaling. Husk at din indmeldelse kun gælder, hvis du går helt igennem og betaler med kort eller MobilePay. Du kan læse mere om medlemskab her: myelomatose.info/medlemskab-info



Indhold

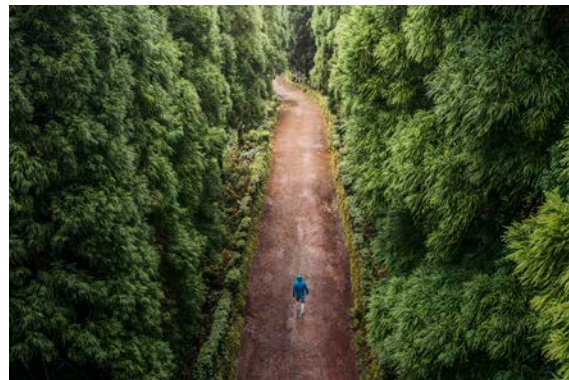
- 4-7** Lad rejsefeberen vinde
- 8-11** Kort nyt
- 12-17** Ny film om livet med myelomatose - Til min søn
- 18** Kort nyt
- 20** Myelomatosebladet skifter redaktør
- 21** Pårørendeseminar
- 22** Niels Abildgaard fratræder
- 23** To interessante forsøg
- 24** Danske CAR-T-celler til myelomatosepatienter?

- 28-35** **PATIENTHISTORIE:**
Pernille kan hjælpe andre, hun ved meget om livet med sygdom



- 36-38** Generalforsamling og ny bestyrelse
- 39** Kort nyt

- 40-43** **TEMA: Find din livskvalitet igen**
Find tilbage til livskvalitet, efter den hårde behandling



- 44-47** Kom i skole og lær om AL amyloidose
- 48-51** **TEMA**
Stop grublerierne og få dig en hobby
- 52-53** Hvad er et netværk uden tovholdere?
- 54** Nyt fra Myelomatoseforeningen
- 55** Bestyrelsen i Dansk Myelomatose Forening
- 56** Stor tak og Giv et bidrag
- 57-61** Find dit Patient- og pårørendenetværk her

- 62-63** **BLOGGEN:**
Skyd ikke på pianisten



Lad rejsefeberen vinde

Af Pia Olsen

Det er sommer, og ferien står for døren. Men en kronisk og ofte behandlingskrævende sygdom kan stikke en kæp i hjulet for ferieplanerne. Kan vi

overhovedet rejse med myelomatose, og hvilke forholdsregler skal man tage? Hvordan håndterer vi aflysninger og skuffelser, og hvad gør vi, hvis det værste sker, at vi bliver syge i udlandet? Vi har spurgt nogle af vores medlemmer om deres erfaringer

med at rejse. Kommer de afsted? Har de gode ferier? Og har de gode råd til andre rejselystne myelomatosepatienter? Fire patienter fortæller her hver deres historie om, hvordan det er at tage på ferie med myelomatose i bagagen.

Jeg bekymrer mig ikke



Lisbeth nyder ferien og bekymrer sig ikke, før der er noget at bekymre sig om. Foto: Privat.

Jeg var afsted på ferie til Frankrig cirka tre måneder efter min stamcelletransplantation i 2022. Jeg spurgte selvfølgelig på hospitalet, og lægen sagde, at det kunne jeg godt, men jeg skulle tjekke med min forsikring, inden jeg tog afsted. Min forsikring bad mig indsende min journal for de sidste tre måneder, og så sagde de også ok

til ferien i Frankrig. Så tog vi afsted, min kæreste og jeg.

En skøn ferie

Vi havde en skøn ferie, og jeg bekymrede mig egentlig ikke. Min kæreste var en rigtig god støtte for mig. Han har haft en kone før mig, som er død af cancer, så han er vant til at håndtere sygdom, og det tror jeg, gør en stor forskel. Han er ikke bekymret for at rejse med mig, og jeg føler en stor tryk ved at rejse med ham.

Sidste år cyklede vi 200 km ved vestkysten. Det var en fantastisk oplevelse, og jeg var slet ikke bekymret, for vi var jo i Danmark.

Til kontrol i udlandet

I år har vi tænkt os at tage seks uger til Sydfrankrig, og da det falder

sammen med, at jeg skal til kontrol, er jeg nu ved at undersøge, om jeg kan få taget blodprøverne i Frankrig og så få sendt svarene til Roskilde Universitetshospital.

Jeg er generelt ikke typen, der bekymrer mig. Når min fysik tillader det, vil jeg gerne rejse, og skulle jeg blive syg undervejs, så har jeg tillid til, at vi kommer hjem med hjælp fra forsikringen.

Den eneste forholdsregel jeg tager, er, at jeg er omhyggelig med min håndhygiejne. Jeg sørger for at vaske hænder hyppigt og grundigt. Og så passer jeg selvfølgelig min medicin. Jeg får Revlimid, hjertemagnyl, kalk og en vitaminpille.

Lisbeth Dam, 61 år.

På ferie med myelomatose, her er vores bedste råd:

- Få grønt lys af din behandlings-ansvarlige læge.
- Få grønt lys af din forsikring. Husk at kontakte forsikringen i god tid, for der kan være lang behandlingstid.
- Tag antibiotika med for en sikkerheds skyld.
- Sørg for en god håndhygiejne.
- Hvis du booker rejse med en ven eller veninde, som ikke er syg, så skal de tjekke, om de også kan aflyse og få pengene tilbage, hvis du bliver syg, og de ikke vil rejse alene.
- Husk, du kan altid ringe hjem til din afdeling og få råd.
- Husk, der er også hospitaler i udlandet.
- Mundbind på flyturen, da det kan mindske risikoen for smitte.
- Tal med hinanden om, hvad I skal gøre, hvis uheldet er ude, og du bliver syg. Hvilke muligheder har I, og hvad er jeres plan?

Jeg har et liv, jeg skal passe



Sådan ser Lise Heimark ud efter 10 km på snesko, da hun var i Grønland i marts i år. Det var en god tur, men hård. Foto: Privat.

Jeg har altid rejst en eller to gange om året. Og det har jeg også gjort de sidste syv år, hvor jeg har levet med myelomatose. Jeg har en del venner, der bor i udlandet, og dem besøger jeg. Mens jeg har haft myelomatose, har jeg blandt andet været i Wien, Paris, Italien og i Grønland.

Før rejsen

Inden jeg skal afsted, taler jeg med min læge, og får altid antibiotika med til, hvis jeg får 38,5 eller mere i feber. Jeg har aftalt med lægen, at så starter jeg på antibiotika. Jeg rejser altid med det, jeg kalder en akut-pakke af medicin. Det giver mig en tryghed. Og jeg kan altid ringe hjem til afdelingen.

Jeg har også altid været i kontakt med mit forsikringsselskab, inden jeg rejser.

Vask hænder

Jeg er meget opmærksom på at vaske mine hænder. Jeg er ikke lemfældig, men jeg vil heller ikke hele tiden fokusere på at passe på. Jeg har jo også et liv, jeg skal passe.

Aflysninger

Jeg har måtte aflyse rejser, fordi jeg var blevet syg. Jeg har en afbestillings-forsikring, så jeg kan få pengene tilbage. Det er ærgerligt at aflyse en tur, men jeg prøver at tænke; nå, det gør jeg bare, når jeg bliver rask.

Veninden kunne ikke aflyse

En gang, hvor jeg måtte aflyse på grund af sygdom, var det så uheldigt, at min veninde, som ikke er syg, ikke kunne få pengene tilbage. Hun ville ikke tage af sted uden mig. Så hvis man booker en rejse sammen med andre, så skal de vide, om de kan aflyste, hvis deres rejsemakker bliver syg.

Lise Heimark er 67 år gammel og tager til Italien til september.



Vi havde slet ikke talt om det



Min kone har ikke mod på at flyve lige nu, så næste gang tager vi bilen. Men vi kommer afsted. Foto: Privat.

Jeg fik konstateret myelomatose i 2023, og da jeg skulle på ferie første gang efter min diagnose, sørgede jeg for at få grønt lys både fra hospitalet og fra min forsikring. Hospitalet gav mig antibiotika med på rejsen, hvis nu

uheldet var ude, så kunne jeg starte på det. Inden vi tog afsted, havde jeg det så godt, og vi følte os helt trygge. Vi tænkte slet ikke over, at der kunne ske noget, og vi havde slet ikke talt om det, inden vi tog afsted.

Allerede da vi sad i flyet, fik jeg det så dårligt, at jeg besvimelede et øjeblik. Jeg kom hurtigt til mig selv og havde det egentlig fint, men hostede lidt. Jeg havde også lidt vejrtrækningsproblemer, så jeg konkluderede, at det nok var en lungebetændelse, og så snart vi ankom til Cypern, startede jeg med antibiotika.

Jeg fik det bedre og hostede kun lidt, så vi valgte at fortsætte ferien. Set i bakspejlet skulle vi ikke have fortsat ferien, for min kone var rigtig bange, og det var en rigtig træls ferie. Vi skulle bare være taget hjem, men det hele kom bag på os. Og vi havde ikke en plan for, hvad vi skulle gøre, hvis jeg blev syg, så det blev lidt tilfældigt.

Det vi lærte af oplevelsen, var, at vi skal tale sammen, inden vi tager afsted. Og næste gang vi tager afsted, skal vi være enige om, hvad vi gør, hvis jeg bliver syg. Vi har også aftalt, at næste gang vi skal afsted, så vil min kone, dagligt, spørge mig om, hvordan jeg har det, og at jeg vil svare ærligt. Derudover har vi fået

styr på, hvordan vi kommer hjem, hvis jeg bliver syg.

Pause fra fly

Vi har valgt at holde en pause med at flyve. Næste gang tager vi bilen, for så kan vi selv køre ind på nærmeste hospital, og det føles mere trygt.

Før jeg blev syg, rejste vi til Thailand om vinteren, men vi kommer ikke til at tage en 12 timers flyvning mere. Det er ikke kun på grund af vores uheldige oplevelse, det er også fordi, at jeg ikke kan sidde så længe, da jeg har nogle sammenfald i ryggen.

Vi vil stadig rejse

Det kan godt være, at vi ikke kommer til Thailand, men der er så mange andre steder, vi kan tage hen. Generelt er vi begge positive og løsningsorienterede, og sygdommen har også gjort, at vi ikke vil vente med noget. Og den skal heller ikke forhindre os i at komme ud og rejse.

Stadig uopklaret

Da vi kom hjem fra Cypern, blev jeg selvfølgelig undersøgt på hospitalet, men de fandt aldrig ud af, hvorfor jeg var blevet dårlig i flyet.

John Allan Petersen, 67 år.

Angst og bekymring skal ikke være en forhindring



Det gik rigtig godt, og der var overskud til at posere på stranden i Miami. Foto: Privat.

Jeg fik min diagnose for et år siden, og kort tid efter skulle jeg have været til min brors bryllup i New York. Men jeg var i behandling med medicin, der gjorde, at jeg havde nedsat immunforsvar, så jeg måtte aflyse at komme til hans bryllup. Jeg turde simpelthen ikke risikere at få feber midt over

Atlanterhavet. Det var selvfølgelig meget ærgerligt. Den sommer endte vi med at leje et sommerhus ikke alt for langt væk fra Rigshospitalet.

Endelig afsted

Et halvt år senere var jeg ikke på immunforsvarsnedsættende medicin, og så tog vi afsted til både New York og Miami. Jeg havde fået lov til at rejse af både min læge og mit forsikringsselskab.

Vi skulle flyve i 10 timer, og i starten var jeg meget nervøs. Jeg var mest nervøs for at blive syg i flyet. Der var en, som hostede meget, og så fik jeg lov til at flytte plads. Det var meget stressende.

Men det gik jo godt. Og jeg havde fået et medicinkit med fra hospitalet med forskellige typer antibiotika, hånd-sprit, mundbind osv. Og jeg havde aftalt med afdelingen, at hvis jeg blev syg på ferien, så skulle jeg bare ringe hjem til hospitalet, så skulle de nok fortælle mig, hvad jeg skulle gøre. De svarer hele døgnet, og det var meget trykt at vide.

Vi havde en fantastisk ferie, og jeg fandt ud af, at jeg godt kunne slappe af. På hjemturen droppede jeg faktisk mundbindet. Det var skønt at opleve, at det sagtens kunne gå godt. Det

gik meget bedre, end jeg havde regnet med.

Mere forberedelse

Nu er jeg igen på medicin, der sænker mit immunforsvar, så nu tager vi kun på kortere ture, og jeg tager ikke til lande, hvor sundhedssystemet ikke er godt. Men ellers har jeg besluttet, at jeg sagtens kan rejse. Det kræver lidt mere forberedelse, end før jeg blev syg, for man skal lige pakke medicin osv. Jeg har også tænkt på, om jeg næste gang skal tale med flypersonalet om min situation. Og hvis jeg skal på en længere rejse, så kan jeg eventuelt, i samråd med min læge, vælge at holde pause med den immunforsvarsnedsættende medicin.

Jeg vil bare ikke lade min angst og bekymring være en forhindring for at tage ud og rejse. Hvis man først lader være med at leve sit liv, så er det spild at udholde al den hæslige behandling.

Jeg er begyndt at tænke det som, at jeg har myelomatosen med i en lille kuffert, og så prøver jeg ellers bare at få kontrol over mit eget liv med den lille kuffert i hånden.

Mette Grønager, 56 år.



CAR-T rykker frem i behandlingslinjerne

Både FDA (den amerikanske lægemiddelmyndighed) og EMA (det europæiske lægemiddelagentur) har for nylig godkendt, at CAR-T-celler kan gives i tidligere linjer end før.

CAR-T-cellebehandlingen Abecema (ide-cel) fra producenten BMS må nu både i USA og Europa gives til myelomatosepatienter i 3. behandlingslinje.

Og CAR-T-cellebehandlingen Carvykti (cilta-cel) fra Janssen må nu både i USA og Europa gives til myelomatosepatienter, der kun har fået mindst én tidligere behandling, dvs. allerede i 2. behandlingslinje.

Desværre gælder det for begge CAR-T-cellebehandlinger, at de endnu ikke er godkendt som standardbehandling af Medicinrådet i Danmark. Så selv om de er godkendt i Europa, kan behandlingerne endnu ikke fås af myelomatosepatienter i Danmark.

Producenten af Cilta-cel har anmodet Medicinrådet om en revurdering, efter at Rådet i efteråret afviste behandlingen som standardbehandling. Det er alene Medicinrådets ledelse, der kan tage stilling hertil, og begrundelsen er ikke offentlig. Svaret var endnu ikke kommet, da dette blad gik i trykken. LE

Bekymringen om sekundær kræft efter CAR-T er afløst

I november 2023 blev det kendt, at FDA – den amerikanske lægemiddelmyndighed – var i gang med en undersøgelse af risikoen for sekundær kræft efter behandling med CAR-T-celler. For at gøre en lang historie kort, så er undersøgelsen nu afsluttet, og bekymringen viste sig at være ubegrundet. Heldigvis, for det ville naturligvis være alvorligt, hvis behandlingen for kræft, som gør brug af T-cellerne, kunne medføre andre kræftformer i T-cellerne. Altså om de modificerede T-celler kunne udvikle sig til kræftceller.

Ud af 12.394 rapporterede bivirkninger og senfølger handlede de 536 om sekundær kræft (= 4,3 procent), mens kun 10 (= 0,1 procent) vedrørte kræft i T-cellerne. Forskernes dom lød ifølge Sundhedspolitisk tidsskrift: *"Det er (...) afgørende at understrege, at fordelene ved CAR-T-celleterapi fortsat opvejer risici for de undersøgte indikationer."*

Undersøgelsen viste også, at risikoen for sekundær kræft efter CAR-T ikke er større end efter kemoterapi, hvor der er en risiko på tre-fem procent for sekundær kræft. LE

Kun halvdelen af alle kræftbehandlinger bliver godkendt



Jesper Fisker. Foto: Ditte Valente

Imens danske kræftlæger over en bred kam efterlyser flere behandlingsmuligheder til deres patienter, har Medicinrådet afvist lidt over halvdelen af de nye kræftlægemidler, der har været til vurdering som standardbehandling. Det skriver Dagens Medicin, som har lavet en opgørelse, der viser at Rådet de seneste tre år har sagt nej til at anbefale 21 ud af 40 kræftlægemidler, som mange andre europæiske lande har godkendt.

Lægemidlerne er alle godkendt af EMA, EU's lægemiddelagentur. Danmark har ifølge opgørelsen afvist lægemidler, som enten Tyskland, Frankrig eller England – eller alle tre lande – i samme periode har godkendt.

Årsagerne til afvisningerne er forbavsende ens, nemlig som oftest, at prisen ifølge Medicinrådet er for høj i forhold til effekten, at medicinen er forbundet med svære bivirkninger eller at der mangler evidens for dens virkning.

Dansk Myelomatose Forening har længe kritiseret Medicinrådet for at være for restriktive i forhold til vores nabolande med at godkende nye og mere effektive behandlinger. Foreningen står langt fra alene med kritikken, idet andre patientforeninger og kræftlæger fremfører samme kritik. Kræftens Bekæmpelses direktør, Jesper Fisker, påpeger over for Dagens Medicin, at konsekvensen af Medicinrådets hårde linje er mere ulighed i sundhed, fordi de patienter, der kan skaffe pengene, søger til udlandet og selv betaler for de behandlinger, de ikke kan få i Danmark. LE



Hans Henrik, myelomatosepatient

"Jeg har altid haft et positivt livssyn, og hvis lægen siger, der er mulighed for at komme godt igennem det, så er det det, jeg hører. Men selvfølgelig har der været perioder, hvor vi har været kede af det og slået helt ud af kurs."

Læs Hans Henriks og andre personlige fortællinger om mødet med sundhedssystemet og den udfordring, det er at komme videre i livet efter en kræftdiagnose: **Bestil en GRATIS bog på janssen.com/denmark**



Myelomatosepatienter kommer hurtigt i behandling

I foråret kom Statsrevisorerne med en alvorlig kritik af manglende overholdelse af de maksimale ventetider på kræftbehandling på landets sygehuse. 6.500 kræftpatienter har i de seneste fire år ikke fået tilbudt behandling inden for den garanterede periode uden gyldig grund. Det ligner da også en national skandale. Men som om det ikke var nok, så har næsten lige så mange kræftpatienter ikke fået tilbud om behandling på et andet hospital, når tidsfristen på deres eget behandlingssted ikke kunne overholdes.

Statsrevisorerne har sat undersøgelsen i gang i kølvandet på tarmkræftskandalen i Århus, hvor hundredvis



af tarmkræftpatienter ventede så længe på operation, at de ikke længere kunne helbredes.

Tarmkræftskandalen på Skejby i Århus var baggrunden for en national undersøgelse af overskridelse af ventetider på kræftbehandling. Foto: AUH

Heldigvis ser det ud til, at overskridelse af ventetiderne på behandling ikke rammer myelomatosepatienter. Vi hører desværre ofte her i patientforeningen om skandaløst forsinkede diagnoser, men vi hører til gengæld ikke om forsinket behandling, når først diagnosen er stillet. Vi har i anledning af undersøgelsen efterlyst eksempler på forsinket behandling hos danske myelomatosepatienter, men har ikke fået præsenteret eet eneste eksempel. LE

Udskudt tilbagefald

FDA (den amerikanske lægemiddelmyndighed) har godkendt kombinationen sarclisa-pomalidomid-dexametason til behandling af myelomatose i tredje behandlingslinje, dvs efter at man har modtaget to tidligere behandlinger. Sarclisa er et anti-stof, der lige som daratumumab har overfladeproteinet CD-38 som target. Godkendelsen kommer efter at et klinisk forsøg har vist, at 40 procent af patienterne fik udskudt tidspunktet for tilbagefald af myelomatosen. Sarclisa er desværre ikke godkendt i Danmark. LE.

70 procent er ramt af senfølger

Kræftens Bekæmpelses barometerundersøgelse del II blev offentliggjort i maj, og den viste blandt andet, at 70 procent af de deltagende kræftpatienter (3.232 besvarede spørgeskemaet) havde senfølger to - to og et halvt år efter deres kræftdiagnose. Og af dem, havde 75 procent ikke oplevet at få hjælp til deres senfølger i tilstrækkelig grad. Så der er virkelig plads til forbedring.

Samtidigt oplever rigtig mange, at der ikke er nogen i deres opfølgingsforløb, der spørger hvilken brug for hjælp og støtte de har brug for. Måske er dette medvirkende til, at halvdelen af patienterne har ønsket til, hvordan deres opfølgingsforløb burde have været anderledes. Desværre mangler der i dag både viden, tilbud og systematisk opfølgning på senfølgeområdet. Hvor de fleste kræftpatienter faktisk oplever selve behandlingsforløbet som veltilrettelagt, oplever for mange at stå alene med senfølger, når behandlingen er slut. Blandt andet er der kun generelle senfølgeklivninger i to regioner, og kun den på Fyn modtager patienter, der ikke er helbredt, som fx myelomatosepatienter og brystkræftpatienter med spredning. LE



DANSK MYELOMATOSE FORENING

Knoglemarvskræft og AL amyloidose

Vores logo er ændret

Siden foreningen inkluderede AL amyloidose, har vi i logoet på bladets forside og andre steder skrevet *Også for AL amyloidosepatienter*. Vores prioriteringer er uændrede, men vi har alligevel valgt at ændre logoet en smule.

Det hedder nu *Knoglemarvskræft og AL amyloidose*. Det er mere logisk at nævne de to sygdomme på den måde, og så løser det samtidig et lille formidlings- og forståelsesproblem, vi altid har slået lidt med. Internationalt hedder sygdommen Multiple Myeloma, eller nogle gange blot Myeloma. De danske eksperter og al faglitteratur kalder sygdommen for myelomatose, men Medicinrådet kalder den for knoglemarvskræft, og det hedder den jo også.

Så vi hedder fortsat Dansk Myelomatose Forening, men bruger nu også ordet *knoglemarvskræft* i vores logo og på bladets forside. PO

Bivirkningerne til teclistamab er ofte milde

Det bispecifikke antistof teclistamab, der blev godkendt som standardbehandling til myelomatose i fjerde linje i februar i år, har oftest kun milde bivirkninger. Det fremgår af en nylig statusartikel i Ugeskrift for Læger.

Den mest almindelige bivirkning er påvirkning af immunforsvaret til det værre, især i de første måneder af behandlingen, hvor den gives ugentligt. Ved de første behandlinger kan der komme tumorflare, som kan give smerter i kroppen på steder, hvor der findes mange myelomatoseceller, fordi de svulmer op i forbindelse med at de dør.

Mens 67 procent får cytokinstorm ved den eller de første behandlinger, er det er sjældent alvorligt ved bispecifikke antistoffer til myelomatose (men kan være det hos 0,2 procent, der får grad 3 eller 4). Cytokinstorm giver kulderystelser, feber, blodtryksfald, takykardi (høj puls) og hypoxi (iltmangel). Der kan om nødvendigt gives en modgift (tocilizumab) samt dexametason.

ICANS, som er en neurotoksik reaktion, hvor nervesystemet forbigående påvirkes af aktiveringen af immunsystemet, ses også kun sjældent ved bispecifikke antistoffer til myelomatose. LE

Udnævnelse til Fagudvalg



Dansk Myelomatose Forenings formand, Carsten Levin, er udpeget af Danske Patienter til patient- og pårørende repræsentant i Fagudvalget vedrørende tværgående kræftlægemidler under Medicinrådet. Fagudvalget beskæftiger sig med vurdering af kræftlægemidler, der kan bruges til mere end en kræftsygdom.

Dansk Myelomatose Forening er i forvejen repræsenteret i to andre fagudvalg under Medicinrådet, nemlig Fagudvalget for knoglemarvskræft, som

også behandler lægemidler til AL amyloidose (Carsten Levin og Lisbeth Egeskov) og Fagudvalget vedr. behandling af immundefekter med immunglobulin (Lisbeth Egeskov)..

Det er fagudvalgene, der indstiller medicin til godkendelse som standardbehandling til Medicinrådet, men det er Medicinrådet der træffer den endelige afgørelse, der også baserer sig på en sundhedsøkonomisk vurdering. LE



Ny film af nybagt mor med myelomatose

Roja Pakari er instruktøren bag filmen, *Min arv bor i dig*, som havde premiere i marts 2023. Filmen er til Rojas søn Oskar, som kun var to måneder gammel, da hun blev syg af myelomatose. Men den er også til alle os andre. Filmen tør stille de helt store spørgsmål, som pludselig får

relevans, når man bliver ramt af en livstruende og uhelbredelig sygdom: Hvem er jeg? Hvor kommer jeg fra? Og hvis jeg kun har kort tid tilbage af livet, hvordan vil jeg så leve det?

Filmen, *Min arv bor i dig*, kan streames fra TV2 Play.



Til min søn

Filminstruktør Roja Pakari har lavet en usædvanlig film. Den handler om hende selv, og om at få myelomatose og så er filmen en del af det, hun gerne vil efterlade sig.

Af Pia Olsen

Roja Pakari var 36 år, hendes søn Oskar var et år, hun var nyuddannet fra Den Danske Filmskole på dokumentarlinjen og så frem til at nyde sin unge familie og starte sin karriere. Men så slog livet et uventet slag med halen og ændrede hendes kurs.

– Jeg brækkede ryggen, for anden gang og blev indlagt med smerter. Da Oskar var bare to måneder gammel, havde jeg også brækket ryggen.

Dengang mente lægerne, at det var knogleskørhed. Nu bare ti måneder efter første brud, viste det sig, at jeg havde brækket ryggen igen, og derfor var lægerne gået i gang med at teste mig for myelomatose, fortæller Roja Pakari, der havde på fornemmelsen, at noget var helt galt i hendes krop.

– Da lægerne første gang nævnte myelomatose, tænkte jeg, det er det, jeg har. Men de ville ikke sige det med sikkerhed, at det var myelomatose, før de havde taget en biopsi.

Da lægen kom og fortalte, at den var god nok, at de havde fundet m-komponent i mit blod, og jeg havde myelomatose, fik jeg et chok. Jeg havde nok alligevel håbet, at de havde taget fejl, siger Roja Pakari, der på meget kort tid havnede i en meget alvorlig situation.

– Lægen kom ind og sagde, du har kræft, du skal opereres med det samme, og om fire dage starter du i kemo. Det var en hel vild besked at få. Som det første skulle jeg tage stilling til, om jeg skulle have skinner



Roja med sin søn Oskar, der kun var 2 måneder gammel, da hun blev indlagt første gang med brud på ryggen. Foto: Jacob Christian Hansen.

eller cement opereret ind i ryggen. Det var en kæmpe stor beslutning, som potentielt kunne have enorme konsekvenser og egentlig ikke noget, man lige kan tage stilling til på et par dage, men jeg havde ikke mere. Det var meget overvældende, fortæller Roja Pakari.

Jeg kunne ikke være mor

Sygdommen betød også, at Roja ikke kunne være sammen med sin søn.

– Jeg var i chok i den første tid. Først senere, da jeg så optagelserne til filmen, kunne jeg se, at jeg havde

galoperende angst. Jeg kan huske, at jeg bare havde lyst til at sove, og så måtte nogen løse det hele for mig. Ordet uhelbredelig var svært, og det var sindssygt svært at være væk fra Oskar. Han var kun lidt over et år, og jeg havde jo allerede været syg en gang i hans korte liv, da jeg brækkede ryggen første gang. Jeg var midt i en tid, jeg troede skulle være fyldt med hud mod hud med baby og amning. Og fra den ene dag til den anden skulle Simon være alenefar. Det var nærmest umuligt at rumme, fortæller Roja Pakari.

Kemo og koma

Roja var meget afkræftet efter operationen også på grund af forløbet forud for operationen, hvor hun havde ligget med brækket ryg og store smerter.

– Jeg gik ind i et kemoforløb helt uden kræfter. Og det gik ikke særligt godt. Jeg røg hurtigt ind på hospitalet, fordi min krop slet ikke kunne klare det. Samtidig havde jeg store smerter i ryggen, og fik rigtig meget morfin. På et tidspunkt efter min tredje cyklus i induktionsbehandlingen, inden jeg skulle have højdosering kemo, fik jeg for



Da Roja lavede Min arv bor i dig, troede hun at det var hendes første og sidste film. Om kort tid går hun i gang med sin anden film. Foto: Jacob Christian Hansen.

meget morfin og endte med at gå i koma. Mit forløb blev meget voldsomt, fortæller Roja Pakari.

Det endte med en film

Roja Pakari var nyuddannet fra film-skolen, da hun blev syg. Og så snart hun mærkede, at noget var anderledes i sin krop, greb hun ud efter kameraet. For det havde hun lært.

– Et stykke tid inden jeg brækkede ryggen, og inden jeg fik min diagnose, havde jeg mærket, at min krop opførte sig anderledes. På filmskolen har vi lært, at når der sker noget, som man ikke ved, hvad er, og når man ikke ved, hvad man skal gøre, så skal man bruge kameraet. Så det gjorde jeg. Over tre uger filmede jeg mig selv to eller tre gange. Jeg havde fortalt min veninde, at jeg var begyndt at filme mig selv, så da jeg blev indlagt, ringede hun og spurgte, om hun skulle tage over. Jeg kunne mærke, at det skulle jeg bare sige ja til. Om ikke andet kunne jeg se tilbage på, hvad der egentlig skete, for det hele gik så stærkt, og jeg kunne ikke følge med, fortæller Roja Pakari.

Kameraet blev en slags redning for Roja.



- Jeg mistede totalt kontrol over mit liv, men jeg kunne filme. Og det blev legitimt at fortælle kameraet om mine følelser, og der var et menneske bag kameraet, min veninde Emilie Adelina Monies, og hun var ikke bange for at høre det, jeg sagde. Emilie havde lige mistet sin far og var i sorg, og jeg var også i sorg over ikke at kunne være mor og leve det liv, jeg troede, jeg skulle leve. Vi kunne dele sorgen. Jeg tror, at filmen er blevet så stærk, fordi Emilie ikke var bange, og hun vidste, hvornår de vigtige øjeblikke var der, fortæller Roja Pakari.

Mening med galskaben

Da Roja var syg, så hun en film om en mand, der vidste, at han skulle dø.

- Manden i filmen skrev små sedler og satte på de vigtige ting i sit liv, f.eks. satte han en på sit ur. Meningen var, at hans børn kunne læse det efter hans død, og kende historien om den ting. Den film inspirerede mig, og jeg tænkte: Jeg vil også efterlade mig noget. Børn har altid spørgsmål om og til deres forældre, og jeg kunne svare på nogle af dem med en film. Filmene var min måde at finde mening på og også lave noget til mit barn, give ham en gave, til når jeg ikke er her mere, siger Roja Pakari.

Terapi og film

På det tidspunkt, hvor Roja gik i gang med filmen, vidste hun ikke, om hun ville være her om fire-fem år. Og

Vasen er lavet af Rojas veninde, Sara Samsø. Hun lavede den efter hun havde set Rojas film. Filmens originale titel står på vasen: The Son and the Moon. Foto: Jacob Christian Hansen.

hvordan håndterer man lige den situation, når man har en lillebitte baby?

- Filmen blev en slags terapi for mig. Og da jeg var udskrevet fra hospitalet og sad med optagelserne, var det som at få lov til at genbesøge alt det svære. Det var meget terapeutisk. En af de meget svære situationer var, at jeg havde været så længe væk fra mig søn, at han afviste mig. Som mor oplevede jeg det som skamfuldt. På grund af arbejdet med filmen fik jeg bearbejdet det, fortæller Roja Pakari, der også oplevede, at det var en stor udfordring at blive konfronteret med mange af de situationer, som optagelserne viste.

- Jeg måtte tage nogle store kampe med mig selv, da jeg sad med optagelserne fra min tid i koma. Det var rigtig svært at lade det indgå i filmen, for hvordan vil Oskar og andre se på det, men samtidig var det også vigtigt for filmen at have det med, fortæller Roja Pakari.

Arbejdet med filmen fik Roja til at kigge på sit liv med andre øjne.

- Jeg fik undersøgt det, jeg er aller mest bange for, altså tanken om, at jeg dør tidligt. Men jeg kunne besøge



den tanke og så tænke; okay, hvis jeg dør om nogle år, hvordan vil jeg så leve? fortæller Roja Pakari.

Familien ville ikke være med

Familien var ikke umiddelbart interesseret i at bidrage til Rojas film.

- Ingen af mine familiemedlemmer ville være en del af processen, men alle accepterede, at jeg filmede. Jeg viste dem først filmen en måned, inden den kom ud. De blev lettede og overraskede over, at filmen er livsbekræftende og ikke er en film om, hvor hårdt jeg har haft det, siger Roja Pakari.

Rojas mand Simon havde svært ved at forholde sig til hendes filmprojekt.





– Hvad har du tænkt dig at vise omverden om vores liv? spurgte han, men han er heldigvis også glad for filmen. Og det er jeg meget glad for, siger Roja Pakari.

Hvad mon Oskar siger til filmen?

I dag er Rojas søn syv år, og en dag bliver det også hans tur til at se filmen.

– Jeg håber, han bliver glad og stolt og tænker, hvor er det modigt af min mor, at hun lavede den her film til mig. Og forhåbentlig kan den også svare på nogle af de spørgsmål, han måske har i fremtiden, siger Roja Pakari, der undervejs har været meget i tvivl om, hvordan hun skulle fortælle sin historie, men også om hvordan den ville blive modtaget.

– Hvad fortæller man til sin søn, når man er i min situation? Og hvad fortæller jeg i det hele taget? Samtidig ville jeg jo også bare gerne lave en god film og vise mit håndværk. Da jeg begyndte arbejdet med filmen, var udgangspunktet, at det blev både min første og sidste film. Og så handlede den ovenikøbet om mig og mit liv. Det er en film, der viser, hvem

Roja tænker ikke så meget på fremtiden, hun bruger energi på at være til stede nu og her. Foto: Jacob Christian Hansen.

Fakta om Roja Pakari:

Roja Pakari fuldførte sin uddannelse på Den Danske Filmskole i Danmark og blev færdiguddannet i 2015. Hendes erfaring inkluderer assistance på forskellige prisvindende dokumentarfilm som *Love Child*, instrueret af Eva Mulvad fra 2013 til 2017. Derudover har Roja instrueret og produceret adskillige musikvideoer og tv-projekter. Hun har også fungeret som mentor i projekter for unge skoleelever på Nørrebro. Roja og hendes familie flygtede i 1985 fra den islamiske revolution i Iran, og hun og hendes familie fik asyl i Danmark, da hun var 4-år.

Rojas behandling:

– Roja er i vedvarende behandling med velcade, lenalidomid, og daratumumab. Hun tager på Rigshospitalet hver 14. dag og tager selv sin medicin. Det giver en følelse af kontrol, når man bare kan få udleveret sin medicin og så selv tage den. Jeg har også planlagt en længere tur til Japan, og der er det også en fordel for mig, at jeg selv kan tage medicinen, siger Roja Pakari.

jeg er som person, og den viser også vores liv. Den viser ikke hele vores liv, men en vigtig del af det. Det var vigtigt for mig at vise Oskar, at jeg vil leve. Det er meget sårbart at lave sådan en film, siger Roja Pakari.

Roja kunne have sparet sig sine bekymringer om, hvordan folk ville modtage filmen.

– Til premieren stod folk op og klappede. Det havde jeg ikke forventet, og jeg græd, rørt og overvældet, fortæller Roja Pakari, der nu er i gang med at lave film igen, og om kort tid rejser til Serbien, hvor nogle af optagelserne skal foregå.

– Da jeg lavede, *Min arv bor i dig*, troede jeg, at det skulle blive min eneste film. Men nu er det syv år siden, jeg fik diagnosen, og jeg er blevet grådig, jeg vil have mere. Det er også blevet vigtigere for mig at lave film. Jeg drømmer også stadig om at tage Oskar med til Iran, men bortset fra det, tænker jeg ikke meget på fremtiden. Jeg koncentrerer mig om at være her nu og være Oskars mor nu. Og om at leve vores liv, slutter Roja Pakari.

*Roja i sit hjem på Frederiksberg.
Foto: Jacob Christian Hansen.*





Luk toiletlåget før skyl

Når man har dårligt immunforsvar, eller lever med en, som har det, kan det være en god ide at lukke toiletlåget, før man skyller ud. Det viser et sydkoreansk forsøg, som blev præsenteret på en konference om mikrobiologi for nylig. Ifølge forskerne bag studiet, blæses bakterier fra kummen ud i rummet, når man skyller for åbent låg. Bakterierne ender på overfladerne i badeværelset og kan forårsage sygdom. Forskerne foreslår, at der udvikles toiletter, der ikke kan skylle, med mindre låget til toilettet er lukket.

Kilde: <https://videnskab.dk/krop-sundhed/toiletbraettet-boer-lukkes-foer-skyl-ellers-blaeses-bakterier-op/>

Danmark fra værst til bedst i myelomatoseoverlevelse

Danmark har i mange år hængt i bremsen som nummer sjok af de nordiske lande, når det gjaldt overlevelse efter en myelomatosediagnose. Men nu er danske myelomatosepatienters femårsoverlevelse den bedste af Norge, Sverige og Finlands. Det viser nordisk forskningsprojekt i NMSG-regi, der er offentliggjort i Blod Cancer Journal. Forskerne har kigget på data for overlevelse i NORDCAN-databasen for de sidste 50 år.

I 1972-1976 var femårsoverlevelsen for danske mænd under 50 år kun 27 procent og for kvinder 40 procent. Endnu værre så det ud for mænd og kvinder over 80 år, hvor kun 11 procent af begge køn var i live efter fem år. I de andre nordiske lande var overlevelsen dengang noget bedre.

I dag, i perioden 2017-2022, ser det anderledes lyst ud i Danmark.

For den unge gruppe under 50 år er femårsoverlevelsen nu 84 procent for mænd og 91 procent for kvinder. Og med de tal har Danmark nu den nordiske rekord i femårsoverlevelse.

Endnu større fremgang er der for gruppen over 80 år. Her er 53 procent af både mænd og kvinder i live efter fem år. Disse tal er markant bedre end hos vore nordiske naboer, hvor især finner af begge køn har en femårsoverlevelse på kun 20 procent eller derunder.

I modsætning til Danmark, Norge og Sverige har Finland ingen national handlingsplan for myelomatose (som fx kræftplanerne herhjemme), og det ses nu sort på hvidt i overlevelsetallene, at dette er afgørende for overlevelsen.

En af forskerne, Kari Hemminke, siger til Dagens Medicin: *"Udviklingen i overlevelse for patienter med myelomatose har været blandt de bedste inden for de hæmatologiske kræftformer. Det er gået fra at være en meget alvorlig diagnose for 50 år siden til at være noget, som ikke er så håbløst mere. Det er stadig en rædselsfuld sygdom, men vi kan i dag gøre noget ved den."* LE

Kilde: <https://www.nature.com/articles/s41408-024-01026-6>

Bliv gratis medlem af Senfølgerforeningen

Er du medlem af Dansk Myelomatose Forening, kan du gratis blive medlem af Senfølgerforeningen. Gå ind på www.senfoelger.dk/bliv-medlem/ og sæt nederst kryds i: O Jeg indbetaler ikke, da jeg har gratis medlemskab.

Medlemskabet giver dig blandt andet invitationer til foredrag, ret til gratis telefonkonsultation med vejledning om senfølger, psykologisk rådgivning om mestring og et nyhedsbrev seks gange om året. Desuden støtter du op om Senfølgerforeningens vigtige arbejde for at alle kræftpatienter kan blive undersøgt og få hjælp i sundhedssystemet til deres senfølger.

Myelomatoseforeningen samarbejder med Senfølgerforeningen, blandt andet om SoS, Sammen om Senfølger. LE

Hvad er sammenhængen mellem **myelomatose** og **sekundær immundefekt**?

Nogle mennesker med myelomatose udvikler en sekundær immundefekt, ofte forkortet til SID. SID er en immundefekt, der kan opstå som følge af behandling for en anden sygdom – bl.a. myelomatose. Defekten kan udvikle sig ved behandling med kemoterapi eller behandling af sygdom med lægemidler, der påvirker knoglemarvens evne til at danne immunceller.

Hvad er tegnene på sekundær immundefekt?

Sekundær immundefekt nedsætter kroppens evne til at bekæmpe infektioner. Det vil du typisk opleve ved, at du let bliver smittet med en infektion og har svært ved at komme dig over den.



Bestil pjece om sekundær immundefekt

Vil du vide mere om SID, og hvad du kan gøre ved det, så sender vi dig gerne en pjece.

Bestil den via denne mail
medinfoemea@takeda.com



Myelomatosebladet **skifter redaktør**

Pia Olsen afløser Lisbeth Egeskov på redaktørposten.

Af Carsten Levin

Efter syv år som redaktør af Myelomatosebladet har Lisbeth Egeskov besluttet at trække sig fra redaktørposten af helbredsmæssige årsager. Hun er stadig med i bladets redaktion, en del af formandskabet, foreningens kommunikationsansvarlige og hun er med i bestyrelsens behandlingspolitiske arbejdsgruppe.

– Jeg er superstolt af det, som jeg – med hjælp fra den øvrige redaktion og annoncesalg – har fået gjort Myelomatosebladet til, siden jeg kom til som ansvarlig for bladets indhold i efteråret 2016, siger Lisbeth Egeskov, der er uddannet journalist.

Hun fortæller, at hun efter sin diagnose i 2013 ønskede at bruge sin tid på meningsfyldt, frivilligt arbejde. Hun havde efter nogle år opgivet at være på arbejdsmarkedet på almindelige vilkår grundet myelomatosen og behandlingsbivirkninger.

– Samtidigt savnede jeg selv som patient et magasin, der holdt mig



Lisbeth Egeskov overlader efter syv år ansvaret for Myelomatosebladet til Pia Olsen. Foto: Carsten Levin.

bredt orienteret om sygdommen, nye behandlinger og ikke mindst om, hvordan andre patienter tacklede deres sygdom. Som uhelbredeligt syge er vi en særlig "stamme", der har brug for hinandens fortællinger til at spejle os i og gøre os stærke, siger hun.

– Det var også tydeligt for mig, at Myelomatoseforeningen havde brug for et talerør, der kunne gøre os synlige for samfundets beslutningstagere på sundhedsområdet, siger Lisbeth Egeskov.

Hun blev valgt ind i bestyrelsen i marts 2017 og hun har i en årrække været foreningens næstformand.



Pia Olsen er ny redaktør af Myelomatosebladet. Foto: Lisbeth Holten

Den nye redaktør

– Det er med stor tryghed og en rigtig god mavefornemmelse, at jeg overlader redaktørkasketten til journalist Pia Olsen, der som fast tilknyttet freelancejournalist har skrevet mange gode artikler til Myelomatosebladet de sidste par år, siger Lisbeth Egeskov.

Pia Olsen har ernæret sig som freelancejournalist i 30 år og har også erfaring som redaktør. Det er derfor en meget erfaren dame, der overtager ansvaret for bladet og hun har ydermere skrevet for bladet i en tidligere periode.

– Anne Maglegaard, som var i bestyrelsen og en af dem, der startede

Myelomatosebladet, var min bedste veninde og så var det naturligt at jeg hjalp hende og skrev artikler. Jeg var også med til at skrive foreningens første patienthåndbog til myelomatosepatienter, fortæller Pia Olsen.

– Men da Anne Maglegaard døde i 2014, og begge mine forældre i samme periode var ramt af blodkræft, min mor af myelomatose og min far af leukæmi, blev det for meget for mig også at skrive om myelomatose, så jeg trak mig. Men nu har jeg været tilbage i redaktionen i nogle år, og er meget glad for opgaven, siger hun.

Hun kan ikke komme i tanke om meget andet, der fagligt vil give mere mening for hende at beskæftige sig med end redaktørjobbet på Myelomatosebladet.

– Jeg har haft myelomatose tæt inde på livet, og tilegnet mig meget viden om sygdommen, så det giver mening for mig, på alle planer, at arbejde med bladet. Jeg er meget glad, og også beæret, over at overtage ansvaret for dette rigtigt fine magasin til patienter, pårørende, fagfolk indenfor hæmatologi og ikke mindst til sundhedspolitiske beslutningstagere. I kan være sikre på, at jeg vil gøre mit allerbedste for, at I får et godt blad, også i fremtiden, siger Pia Olsen.



Pårørendeseminar

– reservér datoerne nu!

I år afholdes der pårørendeseminar i både Århus og København.

Arrangementerne for de pårørende gennemføres i samarbejde med Kræftens Bekæmpelses lokalforeninger og andre patientforeninger. Der er ca. 60 pladser på hvert seminar, hvor tilmeldingen foregår efter først-til-mølle-princippet og deltagelsen er ganske gratis.

Hvad angår tilmelding, vil alle pårørende, som er medlem af Dansk Myelomatose Forening modtage

en invitation med et link, hvorfra I kan tilmelde jer. Invitationen sendes til den e-mail, som I har oprettet hos foreningen. I vil modtage invitationen hurtigt muligt, men nok først til august.

Pårørendekontakt hos Dansk Myelomatose Forening er næstformand, Gert Poulsen:

gert.poulsen@myelomatose.dk

Reservér dagen:

Den. 14. september i Århus eller den 28. september i København.

Program:

Kl. 9.15-10.00 Ankomst og let morgenanretning

Kl. 10.00-12.00 Hvordan man som pårørende ser mulighederne – hør historier og få inspiration

Ideer til kontakt med sundheds-væsnat

Hvad forventer det offentlige af de pårørende – nu og i fremtiden

Kl. 12.00-13.00 Frokost

Kl. 13.00-14.30 Det forandrede familieliv – hvordan får vi det bedste ud af hverdagen

Kl. 14.30-15.00 Vi "summer" sammen over kaffe og kage – herunder afrunding af dagen

Kl. 15.00 Tak for i dag



Niels Abildgaard fratræder

Efter mange år med ledende funktion indenfor myelomatose på OUH-afdeling X, arbejde i klinikken med patienter og ikke mindst forskning, tiltræder Professor Abildgaard nu en ny fase i et senior-professorat.

Af Carsten Levin

Rigtig mange myelomatosepatienter har haft Niels Abildgaard som deres læge, og foreningen har, efter meddelelsen om at Niels fratræder som læge i klinikken, modtaget mange tilbagemeldinger fra patienter, der ønskede at fortælle os i Myelomatoseforeningen, hvor meget han har betydet for dem. Det er et rigtig godt billede på, hvordan klinik og det patientnære arbejde er, når det er allerbedst og forenes med forskning på internationalt niveau.

Indenfor de sidste otte måneder i klinikken nåede Niels Abildgaard også at sætte et værdigt punktum, da han var med til at give den første danske myelomatosepatient CAR-T cellebehandling. Det kan man læse mere om i Myelomatosebladet nr. 1 fra marts i år.

AL amyloidose

De seneste år har Niels Abildgaard bl.a. i samarbejde med Charlotte



Toftmann dannet et AL amyloidose-center, som mange af disse patienter er både glade og trygge ved. AL amyloidose regnes ikke som en kræftsygdom, men mange af myelomatosebehandlingerne virker også mod denne sygdom, og derfor er begge sygdomme da også med i Myelomatoseforeningen.

Samarbejdet fortsætter

Niels Abildgaard fortsætter sin forskning i et senior professorat, og Myelomatoseforeningen ser frem til at fortsætte det mangeårige samarbejde, som har haft en uvurderlig betydning for både foreningen og patienterne.

Dansk Myelomatose Forening var inviteret til Niels Abildgaards afskedssymposium og den efterfølgende reception. Vi deltog tre fra bestyrelsen, og dertil var flere andre medlemmer af foreningen mødt op. Vi bidrog også med en stor gavekurv. Foto: Thomas Søndergaard

Æresmedlem

Ved årsskiftet udnævnte Dansk Myelomatose Forening Niels Abildgaard til æresmedlem af foreningen, en udnævnelse som han var rigtig glad for. Begrundelsen for udnævnelsen lød således: – Niels Abildgaard har fremmet myelomatosesagen som mangeårig formand for DMSG (Dansk Myelomatose Studie Gruppe), hvor han har ydet en kæmpe indsats for fælles fodslag og for at højne fagligheden igennem evidensbaserede behandlingsvejledninger. På det seneste har Niels Abildgaard stået fadder til eliteforskningsenheden CITCO, som udvikler danske CAR-T-cellebehandling. Niels Abildgaard er utroligt vidende om myelomatose, og har i mange år været en flittig skribent i Myelomatosebladet.

To interessante forsøg

Immunterapi allerede i 2. linje og forsøg med at afhjælpe cancerrelateret træthed.

Af Carsten Levin

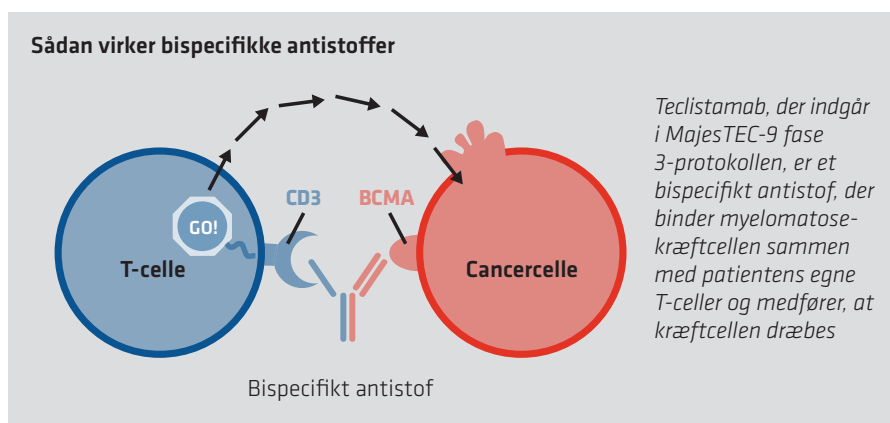
Adgang til de bedst mulige behandlinger er vigtig, og kan ske når lægen sammen med patienten vurderer, hvilken behandling der vil være bedst. Som det er nu, er der mange behandlinger, der ikke er godkendt i Danmark, eller kun er godkendt i sene behandlingslinjer. For mange patienter kan forsøg være en nødvendig genvej.

Teclistamab – en bispecifik antistofbehandling

Hvis du har myelomatose, er der lige nu ikke adgang til bispecifikke antistoffer i tidlige behandlingslinjer. Teclistamab er godkendt til sene linjer, men forsøgsprotokollen MajesTEC-9 giver mulighed for at få teclistamab allerede ved første tilbagefald.

Denne forsøgsprotokol er et fase 3-forsøg, der har en forsøgsgruppe og en kontrolgruppe. Hvis man ved lodtrækning trækker kontrolgruppen, vil man få den nuværende standardbehandling. Det kan dog være en fordel for nogle at være i en protokol, da man får tættere overvågning af sin sygdom.

Sådan virker bispecifikke antistoffer



MICRO-protokollen

Et andet forsøg handler om det problem, så godt som alle myelomatosepatienter kender til: Træthed, fatigue, udmattelse. Formålet er at undersøge, hvorvidt methylphenidat kan forbedre cancerrelateret træthed, funktionel kapacitet og livskvalitet hos patienter med hæmatologisk cancer.

Man skal have en alvorlig blodkræft, som myelomatose, for at deltage. Alle patienter, der inkluderes, vil få behandlingen, men protokollen opdeler patienterne i to grupper. Den ene gruppe får først en periode med placebo og derefter en periode med behandling, og den anden gruppe

tilsvarende, blot med behandling i første omgang og så en periode med placebo.

Da udmattelse, der ikke kan soves væk, er så stort et problem for mange patienter, er dette et rigtigt spændende projekt.

Spørg din hæmatolog

Hvis du har tilbagefald og har fået mindst én tidligere behandling, så spørg din læge, om MajesTEC-9-protokollen kan være en fordel for dig, og diskuter gerne fordele og ulemper, så du ved, hvad du går ind til.

Og hvis du lider af træthed og udmattelse, så er det måske en god idé at overveje MICRO-protokollen.





Danske CAR-T-celler til myelomatosepatienter?

De fleste CAR-T-behandlinger, der er i brug nu, kommer fra de store medicinalvirksomheder, men der er også CAR-T-behandlinger på vej fra flere universitetshospitaler.

Af Carsten Levin

Da Myelomatosebladet for et par år siden interviewede læge og PhD Jakub Krejčík og overlæge professor Niels Abildgaard fra eliteforskningscenteret CITCO, arbejdede man på at udvikle egne CAR-T-cellebehandlinger til flere typer af blodkræft, herunder myelomatose. Myelomatosebladet har nu igen talt med Jakub Krejčík, som konstaterer, at det aktuelt vil være til patienternes fordel, at man

godkender den kommercielle CAR-T-behandling, ciltacabesene, som for nyligt er blevet genansøgt hos Medicinrådet.

Det skyldes ifølge Jakub Krejčík, at ciltacabesene aktuelt er den CAR-T-behandling, der er mest lovende. Men der er også væsentlige fordele, hvis universitets- og forskningshospitalerne i Europa selv bliver i stand til at producere disse avancerede behandlinger.

Fordelene ved egenudviklet CAR-T-cellebehandling vil bl.a. være, at det

kan blive både billigere og hurtigere at udvikle lokalt i samarbejde mellem blodbanken og den hæmatologiske afdeling.

Når det gælder visse typer af lymfekræft, forventer CITCO da også i 2025 at indlede såkaldte fase-1-forsøg med patienter. Rigshospitalet har tilsvarende allerede behandlet de første lymfekræftpatienter med deres egenudviklede CAR-T-cellebehandling med binding til CD19 proteinet.

På CITCO, udvikler man også egne CAR-T celler mod myelomatose. De viste sig at være effektive mod sygdommen i laboratorieforsøg. Jakub Krejčík forklarer, at man er klar til at fortsætte udviklingen. Foto: Carsten Levin.

Til de første lymfompatienter i 2025

CITCO's egenudviklede CAR-T behandling mod lymfekræft retter sig, lige som Rigshospitalets, mod CD19-proteinet, som findes på overfladen af disse kræftceller. Jakub Krejčík fortæller, at man lige nu er i den præ-kliniske fase, hvor man egentlig har behandlingen klar, men hvor man skal dokumentere, at der er fuldt styr på hele processen. Da man bruger en modificeret virus til at ændre T-cellerne, skal man bevise, at der ikke er risiko for, at virus kan gøre skade og slippe ud, og man skal også være sikker på, at der ikke forefindes aktiv virus i det færdige produkt, der sprøjtes ind i patienten.

Dertil er det væsentligt, at den genetiske ændring af T-cellen er gennemført, så der er mindst mulig risiko for, at den udvikler sig malignt, altså at den selv bliver til en kræftcelle.

Når man har godkendelsen fra bl.a. Lægemiddelstyrelsen, skal man ansøge om tilladelse til at gennemføre forsøg med "rigtige patienter". Det forventes at ske i 2025.



Odense Universitetshospital huser CITCO, et eliteforskningscenter der specialiserer sig i udvikling af egne CAR-T cellebehandlinger til forskellige typer af blodkræft. Foto: Carsten Levin.

Jakub Krejčík forklarer, at man regner med at behandle mere end 10 lymfekræftpatienter pr. år. Så CAR-T-behandling af lymfekræft på Rigshospitalet og nu også på CITCO i Odense er dermed den første egenudviklede, danske, CAR-T-behandling som kommer patienterne til gode.

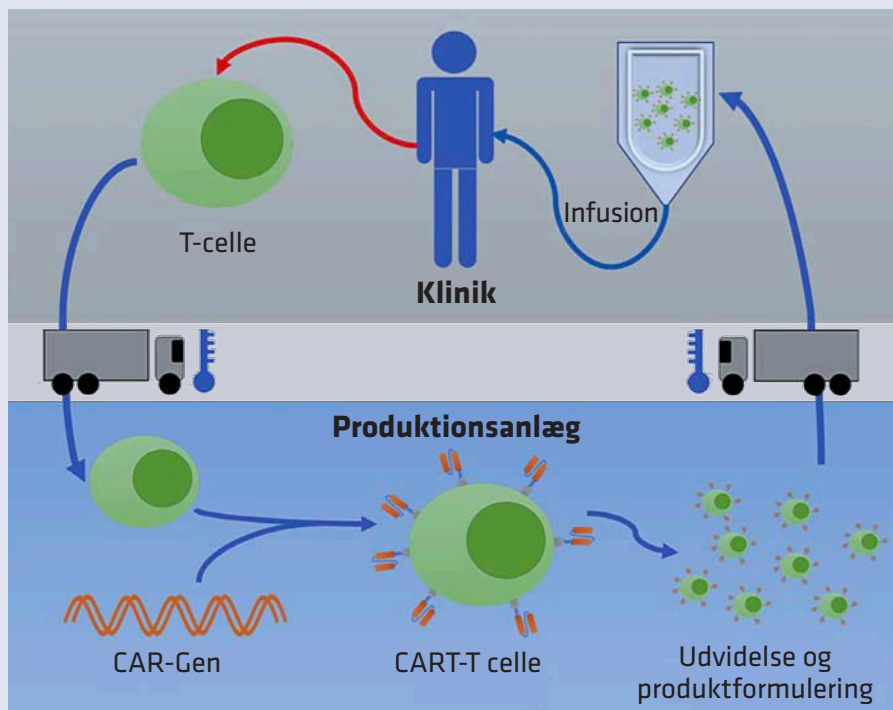
Hvad med myelomatose?

Da vi i Myelomatosebladet marts 2021 talte med Niels Abildgaard, var det håbet, at CITCO udviklede CAR-T-celler, der måske kunne være de kommercielle celler overlegne. Det samme gav Jakub Krejčík udtryk

for samme år i decemberudgaven af Myelomatosebladet.

CITCO havde allerede dengang egenudviklede CAR-T-celler til at bekæmpe myelomatose. I laboratorieforsøgene virkede de som forventet, og man forventede faktisk, at man ville kunne gennemføre kliniske forsøg med dem inden for få år. Der opstod dog et på sin vis positivt problem, da en af de kommercielle behandlinger har vist sig at være overlegen, både i forhold til andre kommercielle CAR-T-behandlinger og de universitetsudviklede, Jakub Krejčík forklarer:





Hvad er CAR-T-cellebehandling?

Med denne avancerede behandling tager man patientens egne T-celler og modificerer dem, så de genkender og dræber myelomatosekræftcellerne. De modificerede T-celler gør det ved at genkende et protein, der udtrykkes på kræftcellen. Ved myelomatose er det fx det, der hedder BCMA eller fx GPRC5D og CD38.

Når man har høstet T-cellerne fra patienten, benytter man en avanceret teknik, hvor en virus ændrer cellens DNA til, at kunne genkende det relevante overfladestof på kræftcellen. Herefter opformerer man cellerne, og til sidst sprøjtes de igen ind i patienten.

Behandlingen har vist hidtil uhørte gode resultater, selv for patienter, hvor alle muligheder ellers var udtømte. Det er endnu langt fra muligt, at konkludere, om de bedste CAR-T-behandlinger, kan ende med at være helbredende. Internationale og danske eksperter mener dog, at det kan vise sig at være tilfældet, når CAR-T anvendes i tidligere behandlingslinjer.

Se videoer, der forklarer CAR-T-behandling her:

myelomatose.info/seminar_2023_video

– Det kan godt være relevant for CITCO at videreudvikle vores egen BCMA-baserede CAR-T-cellebehandling mod myelomatose, og den vil formodentlig allerede nu være lige så god som en del af de kommercielle produkter som f.eks. den der hedder ide-cel. og han fortsætter:

– Men det har vist sig, at den mere avancerede CAR-T-cellebehandling, cilta-cel fra Johnson & Johnson, på nuværende tidspunkt giver bedre og mere varige resultater. Årsagen er, at cilta-cel, i modsætning til de andre tilsvarende behandlinger, binder til to elementer på BCMA-proteinet på kræftcellen, mens de andre behandlinger kun binder til ét. Cilta-cel er, på nuværende tidspunkt, ganske enkelt mere avanceret og mere effektiv.

I Barcelona har man dog også ibrugtaget universitetsudviklet CAR-T rettet mod BCMA-proteinet, og et stort antal patienter har med gode resultater modtaget behandlingen, der har navnet ARI0002H. Studier har vist at denne behandling, udviklet af Hospital Clínic Barcelona-IDIBAPS, er effektiv, også overfor patienter, hvor de gængse behandlinger ikke mere har effekt. Denne blev dermed den første europæisk udviklede CAR-T-cellebehandling mod myelomatose.

Dansk CAR-T mod myelomatose?

Jakub Krejcić mener, at en videreudvikling af de CAR-T-cellebehandlinger



Jakub Krejčík forklarer til myelomatosebladet, at cilta-cel CAR-T behandlingen har vist sig væsentligt mere effektiv end de andre tilgængelige behandlinger af samme type. Foto Carsten Levin.

CITCO har gang i ved laboratoriet, kan ende med at blive bedre, og at det derfor kan være relevant at følge i Barcelonas fodspor.

Da cilta-cel aktuelt formodes at være den bedste CAR-T, har CITCO på Odense Universitetshospital valgt at deltage i forsøg med netop denne, og man har allerede med held gennemført de første danske CAR-T behandlinger af myelomatosepatienter. Om satsningen på også at anvende den kommercielle cilta-cel forklarer Jakub Krejčík:

– Det betyder ikke nødvendigvis et stop for CITCO's egenudvikling af CAR-T-cellebehandling til myelomatose. Som det er nu, satser vi, på

behandling med cilta-cel som den bedste behandling. Men kommer der forskningsresultater, der er bedre, f.eks. nye targets, markører på myelomatosecellen, så kan det blive aktuelt at fortsætte med at udvikle vores egne CAR-T-celler mod myelomatose. Og tilsvarende hvis vi får udviklet forbedrede udgaver af de BCMA baserede CAR-T-celler.

Jakub Krejčík lægger heller ikke skjul på, at det kan blive relevant at få gang i produktionen af egne BCMA-baserede T-celler, hvis Medicinrådet fortsat afviser at godkende cilta-cel til danske patienter.

En rivende udvikling

Det vil jo være dejligt, hvis de danske universitetshospitaler bliver i stand til at gøre de mest avancerede og bedste behandlinger tilgængelige for patienterne, og man må også se udviklingen som positiv. De første generationer af CAR-T-cellebehandlinger, som man satsede på, er blevet overhalet af mere avancerede udgaver, med større virkning, som her cilta-cel. Og det er forståeligt, at eksperterne i første omgang ønsker, at det er den mest avancerede og bedste behandling, der anvendes til patienterne.

Læs evt. om den første danske myelomatosepatient, der fik cilta-cel CAR-T-behandling i Myelomatosebladet marts 2024:

myelomatose.info/første-car-t.

Adgang til CAR-T nu?

Der er to CAR-T-cellebehandlinger, som er godkendt til brug i EU, cilta-cel og ide-cel. Af disse har cilta-cel indtil nu vist sig at være den bedste. I skrivende stund er ingen af dem godkendt af Medicinrådet i Danmark. Virksomheden Johnson & Johnson har dog indleveret en ansøgning til Medicinrådet om genvurdering af cilta-cel.

CAR-T behandling af myelomatose er tilgængelig i flere af de lande, vi ellers sammenligner os med fx i USA, i Tyskland og i Spanien.

Hvis patientens hæmatolog vurderer, at den bedste behandling vil være CAR-T, fx cilta-cel CAR-T, så er det aktuelt ikke en mulighed, hvis altså patienten ikke selv har råd til at købe den i udlandet, eller kan få den i en forsøgsprotokol.

Mens danske myelomatosepatienter endnu ikke har adgang til CAR-T-cellebehandling, er det vigtigt at være opmærksom på, at der er en tilsvarende hurtig udvikling af de såkaldte bispecifikke antistoffer, der lige som CAR-T er immunterapier. På nuværende tidspunkt er teclistamab netop godkendt af Medicinrådet, og er tilgængelig for en del danske myelomatosepatienter med tilbagefald. Og der er flere ansøgninger under behandling i Medicinrådet.



Et gode ved at få denne sygdom er at **jeg kan hjælpe andre**

Pernille Bro Skejøl kender sygdommen myelomatose bedre end de fleste patienter. Både igennem sin uddannelse og arbejde som læge, men også i forbindelse med dødsfald i hendes nære familie. Hun har selv levet med forstadier af den uhelbredelig sygdom i mere end 10 år, og fortæller om, hvordan hun har forsøgt at tilpasse livet til de skiftende udfordringer.

Af Steffen Bach

Birkerød stationsbygning står stille hen på en søvnig torsdag formiddag. Maj måned viser sig fra sin milde side og livet summer sagte i blomsterbede og træerne omkring. Pernille Bro Skejøl står alene på perronen med sin røde rullekuffert på vej til møde omkring fremtidige behandlinger af myelomatose. Her skal hun tale med nogle af de førende læger indenfor myelomatoseforskning fra Rigshospitalet i København. Hun har været læge i over 40 år med speciale i neuro-radiaologi og er fornyelig blevet valgt ind i bestyrelsen for myelomatoseforeningen. Hun håber, hendes baggrund kan hjælpe foreningen med at analysere den nyeste danske og

internationale forskning, som kan komme myelomatosepatienter til gavn. Men dagen i dag markerer også et stort skifte i Pernilles liv.

– Jeg er lige blevet pensioneret. Jeg er blevet 68 år, og jeg følte, at tiden var inde til at starte en ny tilværelse. Men det er også en stor beslutning at forlade noget, som har fyldt så meget i mit liv. Heldigvis kan jeg stadig bruge min viden i myelomatoseforeningen. Så det er et godt tidspunkt. Sikke en dejlig dag at starte på noget nyt, siger hun og smiler i solen.

Vi sætter os på bænken i nærheden. Pernille puster lidt på den medbragte te, og begynder at fortælle om sin rejse gennem livet med myelomatosen som ledsager.

Gul feber

Pernille bor alene og har ingen børn.

– Det er mit eget valg, men jeg plejer at sige, at min søster og bror har fået børn for mig, da de har 3 børn hver. På et tidspunkt spurgte jeg min bror, om jeg måtte tage deres ældste datter med ud at rejse. Det blev en stor succes, og derefter begyndte jeg at tage dem med en ad gangen, når de var blevet omkring 14 år, fortæller Pernille Bro Skejøl.

Eventyreren i hende kommer frem når hun fortæller om ture til Cypern,

*Pernille har besluttet, at hun gerne vil bruge en del af sine pensionisttid på Dansk Myelomatose Forenings og hun er for nyligt blevet medlem af bestyrelsen.
Foto Jacob Christian Hansen.*





Thailand, Nilkrydstogt, safari og Gran Canaria. Pernille, der allerede havde dykkercertifikat, havde sin søsters ældste søn med ud i en ubåd og her sad vi og så ud på dykkere.

– Den sidste jeg skulle afsted med var Silas. Det var i 2011. Han ville gerne på safari i Kenya, og det krævede blandt andet en gul feber vaccination. Umiddelbart efter vaccinationen fik jeg influenzasymptomer, ondt i min akillessene, og så begyndte jeg at få et hævet knæ. Jeg tænkte hvad sker der? husker Pernille Bro Skejød.

Pernille gik til lægen og fik tømt knæet for væske. Turen til Kenya gennemføres, og de belønnes da også med endelig at få set en leopard med to små unger. Ved hjemkomsten kan hun dog mærke at der stadig er noget

galt med hendes krop. Hendes knæ hæver op igen, og hos lægen insisterer hun på, at der skal foretages en grundig undersøgelse foruden punktur af knæet. Blodprøverne viser, at hendes lever er påvirket, og en ultralydsskanning finder en væskeansamling omkring hjertet. Hun bliver overvåget, og da blodprøverne normaliseres, bliver der ikke gjort mere. Der er dog vedblivende væskeansamling i knæet, og da hun i 2012 får symptomer ned i underbenet, og blodprøver viser tegn på mulig årebetændelse med blodprop i læggen, sendes hun akut på OUH

Diagnosen

På OUH finder man ud af, at en cyste i knæet er bristet og har resulteret i en 18 cm stor væskeansamling i læggen. Samtidig tages der igen

blodprøver, og nu konstaterer lægerne, at hun har M-komponent i blodet af IgA-typen.

– Så røg jeg ind på hæmatologisk afdeling, og fik taget knoglemarvsbiopsi og scanninger af knoglerne. Til sidst konkluderer lægerne, at jeg har MGUS. Jeg var udmærket bekendt med sygdommen, da min mor også havde fået konstateret MGUS og 10 år senere døde af myelomatose. Jeg vidste, at det ikke nødvendigvis betød, at jeg selv ville udvikle myelomatose, men det var selvfølgelig en usikker fornemmelse at stå med, siger Pernille Bro Skejød.

Hun var til samtale med en førende læge i myelomatose på OUH, som bekræftede at sygdommen ikke er arvelig som sådan, og at hun ikke

Pernille købte sit hus, fordi hun fra sin have har udsigt over marker. Foto Jacob Christian Hansen.

skal bekymre sig for meget. I det nuværende stadie af sygdommen skal hun ikke behandles, da der endnu ikke var tegn på direkte organskader, som typisk karakteriserer behandlingskrævende myelomatose.

– Jeg mærkede heller ikke noget til MGUS umiddelbart, men inflammationen og smerterne i leddene, de fortsatte. Jeg plejer at kalde det mine to år i smertehelvede. Det sprang rundt i kroppen, vekslende mellem knæ, hofted, bækkenled, skulderled, albuer og brystben. Jeg kunne ikke engang gå rundt om en boligkarré i den lille landsby vest for Odense, hvor jeg bor, fortæller Pernille Bro Skejøl.

– I 2013 begyndte jeg at ændre min kost og tage D-vitamin, som man mente ville have en anti-inflammatorisk effekt. Det var en syre-base kost, forløberen for det man i dag kalder antiinflammatorisk kost. Efter det forsvandt gigten ret hurtigt, der gik kun en til to måneder. Det blev aldrig afklaret, om gigten var relateret til MGUS, siger Pernille Bro Skejøl.

Personer, som får konstateret MGUS, skal regelmæssigt til kontrol, så hæmatologerne kan følge udviklingen,

og vurdere, om der er risiko for udvikling af myelomatose. Pernille mærkede i mange år ikke noget, der gjorde hende utryk og overgik til årlig kontrol hos egen læge. I 2020, da Coronavirussen begyndte at hærge, fik hun igen ondt i knæet. Pernille, som kender sin krop, følte instinktivt, at der var noget galt, og da der stadig var lang tid til hendes næste kontrolprøve, valgte hun selv at kontakte lægen og bede om, at der blev taget blodprøver med det samme.

Skift i sygdomsstadie

Blodprøverne viste, at M-komponenten var steget op over en grænseværdi, som kunne tyde på, der var udviklet myelomatose, og derfor blev Pernille henvist til hæmatologisk afdeling.

– De tog igen knoglemarvsprøver, og andelen af plasmaceller var øget til omkring 10 procent og jeg fik diagnosen smouldering myelomatose. Jeg havde ingen CRAB-fænomener (se faktaboks), men jeg skulle observeres intenst det næste stykke tid, for at lægerne kunne vurdere, hvad der skulle ske.

– M-komponenten som sidder i immunglobulin A (IgA), steg i denne periode eksponentielt, og det rystede mig i et par måneder. Det var under corona, så jeg kunne ikke mødes med venner og familie. Min mors skæbne blev mere tydelig for mig. Jeg følte,



Pensionistlivet betyder tid til naturen og tid til at hjælpe andre. Foto Jacob Christian Hansen.

jeg stadig havde så meget jeg skulle opleve i livet. De tanker var jeg temmelig alene med på mine gåture i naturen, som var mit åndehul, fortæller Pernille Bro Skejøl.

Pernille vælger at fortælle om sygdommen i sin gå- og løbeklub Trim.

– I løbeklubben mødte jeg stor forståelse for min situation. Faktisk var der en på holdet, som havde fået konstateret myelomatose, og vi kunne



Pernille ved sin hjemmearbejdsplads.
Foto Jacob Christian Hansen.

dele vores bekymringer, så jeg kom lidt ud af min boble. Det reddede mig virkelig at kunne dele mine bekymringer med andre. Samtidig gjorde jeg også min arbejdsplads opmærksom på, at jeg ikke var helt mig selv, og de var meget forstående. Men det var en hård ventetid, indtil jeg op til julen i 2020 fik svar på de seneste blodprøver, hvor man kunne se, at M-komponenten havde stoppet sin stigning, siger Pernille Bro SkejØ.

Risikoen for at sygdommen udvikler sig er til stede, men på det tidspunkt beslutter lægerne, at sygdommen tager en pause.

– Det var den bedste julegave, man kunne tænke sig. Jeg var så glad for,

at sygdommen var gået i ro, og jeg ikke skulle i behandling. Jeg jublede med min familie til juleaften, og var også glad for julegaverne – men den meddelelse var nu den bedste af alle gaver, fortæller Pernille Bro SkejØ.

Deltid og tid til nye udfordringer

I en lang periode derefter mærkede Pernille ikke meget til sygdommen og glædede sig over at den tilsyneladende var under kontrol. I 2022 ændrer det sig. Hun får hyppige og langvarige infektioner bl.a. omkring bækkenet. Hun får luftvejsinfektion og tarminfektion, og indser, at hun må gøre noget.

– Det var tydeligt for mig, at jeg ikke kunne varetage et arbejde, som oftest var mere end 37 timer om ugen. Jeg fortalte min chef, at jeg måtte drosle ned til 20 timer om ugen, og var egentlig også klar til at opgive mit job, hvis det ikke kunne lade sig gøre. Det er normalt ikke noget overlæger, som jeg kunne gøre, men for mig var der ikke andet valg. Det var ikke alle, der kunne forenes med ideen om, at jeg skulle arbejde halvtid, og jeg måtte slås for det, men heldigvis kom det til at fungere for alle parter, siger Pernille Bro SkejØ.

Ændringerne i hendes dagligdag viser sig hurtigt at have en positiv effekt på hendes helbred. Infektionerne og smerterne bliver færre, og hun oplever, at koncentrationen af IgA i blodet

rent faktisk falder med omkring 25 procent hvilket er påfaldende, da hun ikke modtager nogen egentlig behandling.

– Jeg var ikke så stresset mere og kunne bedre balancere sygdom og helbred. Jeg fik mere overskud til at engagere mig i andre ting i livet. Det er nok også derfor, jeg møder op på myelomatoseforeningens generalforsamling i starten af 2023. Her

Hvad er CRAB

CRAB står for C=Calcium, R=Renal, A=Anæmi og B=Bone, og sagt, så vi alle kan forstå det, er CRAB, en række typiske symptomer på myelomatose, som for meget kalk i blodet, svækkede nyrer, blodmangel og øget knoglenedbrydning. Du kan læse mere om disse og andre symptomer her, dels CRAB og dels myelomatosisens kedelige følgesvend, infektioner.

CRAB og nyrerne:
myelomatose.info/crab-nyre

CRAB og knoglerne:
myelomatose.info/crab-knoglerne

CRAB og blodet:
myelomatose.info/crab-blod

CRAB og calcium:
myelomatose.info/crab-calcium

Infektioner:
myelomatose.info/infektioner



Et lille springvand sørger for lyden af rislende vand i Pernilles have. En lyd Pernille elsker. Foto Jacob Christian Hansen.

mødte jeg folk fra det lokale netværk på Fyn, og de opfordrede mig til at blive tovholder dvs. en slags kontaktperson i lokalområdet. Og så gik det ellers rimelig stærkt med at blive involveret i aktiviteter. Til myelomatose-seminaret senere på året, i Odense, mødte jeg igen Hanne Gulløv (bestyrelsesmedlem), som var blevet bekendt med min erfaring som læge, og hun opfordrede mig til at stille op til bestyrelsen og hjælpe til der også. Jeg tænkte, ja, hvorfor ikke? siger Pernille Bro Skejød.

Pernille brækker uheldigvis kravebenet umiddelbart efter, men trods

manglende heling af det, har hun stadig mod på at engagere sig endnu mere, og til generalforsamlingen i 2024 blev hun valgt ind i bestyrelsen.

– Jeg har det virkelig godt med at hjælpe andre myelomatosepatienter ved at formidle information om sygdommen og de behandlingsmetoder, som findes og som er på vej. At give folk med sygdommen et sted at gå hen. Jeg kan se, hvor meget det betød for mig i mit sygdomsforløb at have nogen at tale med. Jeg synes stadig, jeg har nogen erfaring og indsigt på området, og det er en dejlig fornemmelse at kunne gøre

noget for andre. Lige nu skal jeg for eksempel undervise i SMART-træning af hjernen i det lokale netværk. Det hjælper især folk som har fået ”kemo-hjerne”, som vi kalder det, efter behandlinger, så de kan komme godt i gang med hverdagen igen. Det er ofte mange små ting, der gør en stor forskel i ens trivsel med sygdommen, siger Pernille Bro Skejød.

Refleksion og optimisme

Pernille har næsten ikke drukket af den te, som hun havde med hen til bænken. Tiden er gået hurtigt, og hun skal snart videre til mødet. Hun holder en kort pause i sin fortælling,





Pernille går dagligt tur i skoven omkring hendes hus. Foto Jacob Christian Hansen.

mens hun tager et sip at to-go-koppen og kigger på de mennesker, som slentrer forbi i parken.

Hendes sygdomsudvikling følges løbende, og M-komponenten er steget over det niveau, som hun havde, før hun gik på deltid. Men hun føler, at omlægningen af hendes liv, har gjort en forskel, og har givet hende et par år ekstra, før hun skal i behandling.

– Når jeg nu skulle ende som bærer af en uhelbredelig kræftform, så føler jeg faktisk, at jeg er heldig, at det er myelomatose. Da min mor døde af sygdommen, var der kun én behandling. Virkede den ikke, så var der ikke mere at komme efter. Nu er det jo meget anderledes. Der er mange behandlingsmuligheder, og med lidt held kan jeg leve rigtig længe endnu. Den tanke, og mit arbejde i foreningen gør, at jeg ser positivt på nuet og fremtiden. Måske når jeg endda at opleve en kurativ behandling, siger Pernille Bro Skejø.

Pernille har perioder, hvor hun føler sig træt, og af og til blusser smerterne i bækkenet op igen. Hun gør sit bedste for at holde sig fysisk aktiv, spise sundt og drikke rigelig vand.

Hvad er MGUS?

MGUS og smoldering myelomatose er forstadier til myelomatose.

MGUS kan oversættes til "monoklonal gammopati af usikker betydning," og er det tidligste forstadie. Mange mennesker har MGUS uden nogensinde at få behandlingskrævende myelomatose.

Smoldering myelomatose kan oversættes til "ulmende" myelomatose. Det er et mere fremskredent forstadie end MGUS. Risikoen for at smoldering myelomatose udvikler sig til behandlingskrævende myelomatose er større, og det er derfor vigtigt, at patienten overvåges nøje.

– Tanken om at jeg er arveligt disponeret for sygdommen, har aldrig sluppet mig helt. Ingen ved hvordan sygdommen udvikler sig hos den enkelte – et er statistik, men der er jo variationer i forløbet for den enkelte. En uheldelig sygdom kan tære på sindet, men jeg tror, man kan gøre meget med sunde vaner og en positiv livsindstilling. Både for at holde sygdommen i ro, men også for sit mentale helbred. Så jeg tror på, at jeg har mange år endnu til at finde ud af mere om sygdommen, og leve godt med sygdommen, siger Pernille Bro Skejøl.



Haven omkring Pernilles hus får masser af kærlig pleje. Foto Jacob Christian Hansen.

Pernilles kalender er godt fyldt med spændende aktiviteter.

– I denne uge skal jeg deltage et møde i i Dansk Myelomatose Studiegruppe (DMSG), som er en selvstændig dansk multidisciplinær cancergruppe under Dansk Hæmatologisk Selskab.

Det skal nok blive spændende. Jeg er også begyndt at rejse udenlands igen, selvom jeg hver gang har fået maveinfektion. Det er åbenbart noget, jeg skal døje lidt med nu. Men jeg rejser alligevel, slutter Pernille Bro Skejøl.



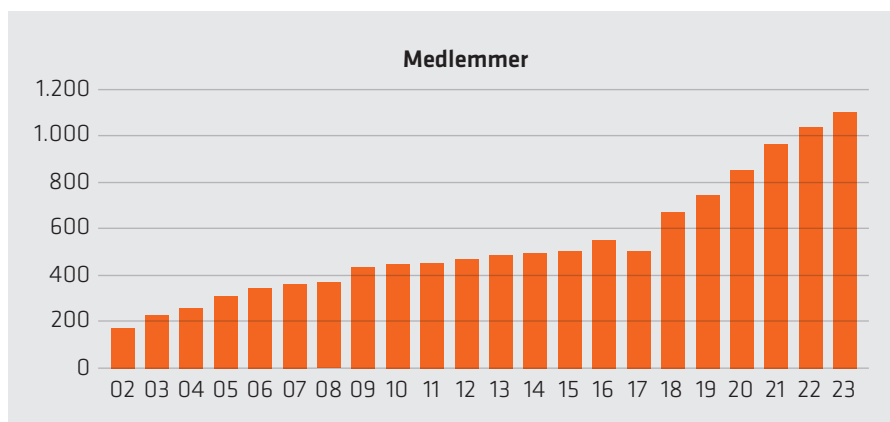
Generalforsamling og ny bestyrelse

Generalforsamlingen behandlede tre indkomne forslag om, at bestyrelsen og arbejdsgrupperne skal se på muligheder for i højere grad at gøre online deltagelse mulig i de forskellige aktiviteter.

Af Carsten Levin

Den ordinære generalforsamling blev gennemført d. 16. marts på Comwell i Køge. Foreningens beretning og regnskab blev enstemmigt godkendt, og kan selvfølgelig ses på hjemmesiden sammen med referater fra dette og tidligere generalforsamlinger.

Foreningen havde ved indgangen af dette år 1.116 betalende medlemmer. Vores mangeårige bogholder, Karsten Pedersen, supplerede gennemgangen af regnskabet med et diagram, der viste medlemsudviklingen. Især siden 2018 har der været en stor tilvækst, som bl.a. tilskrives det gode samarbejde med de hæmatologiske afdelinger, som gør patienterne opmærksomme på foreningen. Dertil er der



Vi er muligvis den patientforening i Danmark, der har bedst fat i sin målgruppe. Ud af et par tusind mulige har vi over 1.100 medlemmer. Væksten er især kommet siden 2018 og fortsætter tilsyneladende. Illustration: tegneboxen.dk

mange, som både på generalforsamlingen, seminarer og andre møder fremhæver Myelomatosebladet, der sammen med hjemmesiden er vores væsentligste profil udadtil.

Myelomatosebladet går ikke bare til medlemmerne, men også til hele sundhedspersonalet inden for hæmatologien, politiske nøglepersoner og samarbejdspartnere. Bladet er sammen med hjemmesiden vores

stærkeste udadvendte kort. Det afspejles også ved, at læger og sygeplejersker følger med i, hvad der står, og leverer væsentligt indhold til blad og hjemmeside.

Kampagnen for adgang til de nye livreddende behandlinger tog også sin naturlige plads i beretningen, og dertil selvfølgelig det store arbejde, arbejdsgrupperne og tovholderne gør for medlemmerne.

Kampagnen og samarbejdspartnere

Vi er alle smerteligt bevidste om, at AL amyloidose og myelomatose er uhelbredelige, men samtidig er der nye behandlinger på vej, som allerede nu har stor effekt, og måske en dag kan vise sig at blive til en kur. Medicinrådet forsinker desværre ibrugtagningen i Danmark.

Målt i antal medlemmer, og i forhold til patientgruppen, er vi muligvis en stor forening, men vi har kun de kræfter, vores frivillige kan levere. Vi har derfor overvejet, hvad vi kan gøre ved dette, både når det gælder adgang til nye behandlinger, pårørendeaktiviteter og meget andet. Derfor har vi i forhold til arbejdet for adgang til de nye behandlinger, indledt et samarbejde med en række andre patientforeninger, og deltager i en masse aktiviteter med fx Kræftens Bekæmpelse og Patientakademiet/ Medicinske Tidsskrifter. På den måde

Forslag nr. 1

Netværk og onlinemuligheder

Generalforsamlingen indstiller, at bestyrelsen og netværkene overvejer, om det i fremtiden kan være relevant, i højere grad end nu, også at tilbyde nye og eksisterende medlemmer adgang til flere online aktiviteter.

Forslag nr. 2

Stærkere udnyttelse af det redaktionelle stof online

Generalforsamlingen indstiller, at bestyrelsen og kommunikationsgruppen overvejer, hvordan foreningens formidling kan udvikles, i fremtiden i en, i stigende grad digital verden.

Forslaget rummer udnyttelse af elektroniske publiceringsværktøjer, der fx kan bruges til en artikel, der er produceret til et medie som Myelomatosebladet, og som i en simpel proces kan versioneres til fx hjemmeside, nyhedsbrev, Sociale Medier og visa versa.

Forslag nr. 3

Bedre adgang til generalforsamlingen for medlemmerne

Generalforsamlingen indstiller, at bestyrelsen undersøger muligheder for, at medlemmerne i fremtiden også kan deltage online i generalforsamlingen. En model, der er robust og giver online- deltagerne sikkerhed for, at de reelt kan komme til orde og stemme osv.

kan vi opnå mere, end hvis vi blot var alene.

Bedre tilgængelighed online?

Når vi holder generalforsamlinger, seminarer, netværksmøder og andre aktiviteter fysisk, så er der en del medlemmer, vi udelukker. Det kan være dem, der er midlertidigt svækkede af behandling, eller som aldrig ville kunne deltage. Det kan også være dem, der ikke kan overkomme at køre fra Gedser til Middelfart eller fra Hobro til Køge, blot for at nævne et par eksempler.

I et tredelt forslag til generalforsamlingen blev bestyrelsen og arbejdsgrupperne opfordret til at overveje, hvordan vi på tre afgørende områder kan styrke adgangen ved i højere grad at inddrage onlinemulighederne.

Der var mange eksempler på, hvad der kan gøres. I forhold til netværkene

Fra beretningen

Bladet udgør sammen med hjemmesiden vores væsentligste udadvendte profilering. Disse to platforme er afgørende for, at vi kan gennemføre en kampagne som "Giv os Tid", for adgangen til de nye behandlinger og for at få information ud hurtigt, og samtidig levere den nødvendige baggrund og dybde.



blev det bl.a. diskuteret om man, når der fx er faglige indlæg fra eksterne eksperter, kan tilbyde, at andre netværk, og dem der ikke selv kan komme, kan være med online. Det var der positiv stemning omkring, samtidig med det væsentlige synspunkt, at den efterfølgende interne samtale ved netværksmøderne

selvfølgelig ikke skal være åben eller optages.

Det blev en god diskussion, og der var en del gode ideer, som bør tages med. En af dem var, at man burde kunne få artiklerne fra bladet og fra hjemmesiden læst op.

Da vi er en forening af frivillige og med begrænsede kræfter, så er forslagene ikke formuleret med en deadline. De er en opfordring til at være opmærksomme og indtænke mulighederne, nu hvor foreningen er 25 år gammel, og vi er gået godt ind i 2024. Forslagene blev enstemmigt vedtaget.

Ny bestyrelse

Generalforsamlingen valgte en ny bestyrelse med "gamle" såvel som nye medlemmer. På bestyrelsesweekenden i april konstituerede vi derefter bestyrelsen således.



*Carsten Levin,
formand*



*Gert Poulsen,
næstformand*



*Gitte Klepsch,
sekretariat*



*Lisbeth Egeskov,
kommunikations-
ansvarlig*



*Hanne Gulløv,
bestyrelsesmedlem*



*Kaj Birch Hansen,
bestyrelsesmedlem*



*René Kampmann,
nyvalgt bestyrelses-
medlem*



*Pernille Skej,
nyvalgt bestyrelses-
medlem*



*Christine Strange,
nyvalgt bestyrelses-
medlem*



*Lars Djernæs,
nyvalgt suppleant*



*Peter Reichert,
nyvalgt suppleant*

Fra beretningen

Vedrørende kampagnen for adgang til de nye livreddende behandlinger, som fx CAR-T og bispecifikke antistoffer, har vi indledt et samarbejde med en række af de andre patientforeninger. Især med Brystkræftforeningen og selvfølgelig med Kræftens bekæmpelse. Brystkræftforeningen tog initiativet til "Giv os Tid"-kampagnen og inviterede os med.

Det er vores indtryk, at vi er i stand til at trænge igennem, og at man lytter til os, der hvor vi deltager. Det gælder også de mange udvalg og arbejdsgrupper, som repræsentanter for Myelomatoseforeningen, har fået plads i. Og det gælder i forhold til Kræftplan V og andre vigtige områder, hvor vi bliver hørt enten via Kræftens Bekæmpelse eller selvstændigt.

Danske Regioner løj for sundhedsministeren



Sophie Løhde. Foto: Ólafur Steinar Rye Gestsson.

I det tidlige forår vildledte Danske Regioner Sophie Løhde, da de oplyste til ministeren, at der ikke var givet afslag på individuel vurdering af en ansøgning om behandling med et endnu ikke godkendt kræftmiddel, siden ministeren indskærpede over

for regionerne, at de skal overholde det 7. princip. Det 7. princip siger, at patienter har krav på en individuel faglig vurdering af, om de kan behandles med et lægemiddel, der ikke er godkendt af Medicinrådet.

Regionerne må ikke, har sundhedsministeren i et brev den 20. november indskærpet, følge en ellers gængs praksis med at afvise en ansøgning med den begrundelse, at lægemidlet er under behandling i Medicinrådet.

Danske Regioner oplyste ifølge Sundhedspolitisk Tidsskrift til ministeren, at de ikke havde givet nogen afslag i perioden 20. november 2023 til 19. februar 2024 med den begrundelse. Men det var ikke sandt, for der blev i december 2023 afvist en ansøgning om enhertu (til metastatisk brystkræft, red.) netop med begrundelsen, at Medicinrådet var i gang med at behandle sagen. LE

Ny vaccine kan beskytte imod corona-virusser, der ikke findes (endnu)

Problemet med at virusser muterer, og udvikler sig til noget, som årets vaccine kun delvist beskytter imod, kan løses med en ny vaccineteknologi, såkaldt proaktiv vaccinologi, mener forskere på Cambridge Universitet. De har lavet et forsøg, som for nylig er publiceret i Nature.

Ifølge en artikel på Videnskab.dk fungerer benytter den nye vaccineteknologi sig af et såkaldt kvartet-protein, som består af forskellige antigener fra forskellige coronaviruser. Med såkaldt SpyCatcher-teknologi, som er en slags superlim til proteiner, limes kvartet-proteinerne fast til en stærk kugle af proteiner. De antigener, som bliver limet fast, er komponenter hos virusserne. Det betyder, at selvom virussen muteres, kan immunforsvaret stadig genkende nye varianter. LE

Kilde: <https://www.nature.com/articles/s41565-024-01655-9>

Hospitalsinfektioner kan nemt nedbringes

Et australsk forskningsprojekt viser, at det med et simpelt rengøringstiltag er muligt at nedbringe såkaldte hospitalsinfektioner med en tredjedel. Hospitalsinfektioner er det, patienter smittes med og får med hjem ved udskrivelsen – eller som bryder ud, allerede mens patienten stadig er indlagt. Det er ofte resistente tarmbakterier, og de truer patientsikkerheden.

Forskerne undersøgte effekten af målrettet rengøring af medicinsk udstyr, som gik på omgang mellem patienter, fx infusionspumper, blodtryksapparater, blærescannere, talerstole eller computere på rulleborde.

5.000 patienter deltog i studiet, og der blev trukket lod om, på hvilke afdelinger der blev brugt tre timer dagligt på rengøring af udstyret – og på hvilke afdelinger, man skulle gøre, som man plejer.

Det viste sig, at der var 35 procent færre hospitalsinfektioner i "rengøringsgruppen" i forhold til kontrolgruppen. Det maner til eftertanke, ikke mindst hos undertegnede, der for kort tid blev udskrevet med ikke kun én, men to hospitalsinfektioner. LE

Kilde: <https://dagensmedicin.dk/studie-potentiale-for-at-reducere-antallet-af-hospitalserhvervede-infektioner-med-op-til-35-pct/>



Find tilbage til livskvalitet, efter den hårde behandling

Mange kræftpatienter oplever at miste livskvalitet undervejs i de ofte hårde behandlingsforløb. I din kommune kan du få hjælp til rehabilitering, man skal bare vide, hvor man skal spørge efter den.

Af Annette Jakobsen

Sammen med diagnosen rammer krisen, og for manges vedkommende også skrappe behandlinger, som de skal igennem. Mange rammes af træthed, manglende energi, smerter, mistet muskelmasse, tab af overblik og hukommelsesbesvær, og det påvirker deres livssituationen i større eller mindre grad. Angst eller bekymring for, om alting bliver som før, fylder også meget for mange. Derfor kan det var svært at finde overskud til at undersøge, hvilke tilbud der findes, og hvordan finder man som patient ud af, hvor man går hen, når man har brug for rehabilitering.

Behovsvurderingsskemaer

Vi bliver nødt til at tale om behovsvurderingsskemaer, når vi taler om de kommunale tilbud til borgerne. Både sengeafsnittene og ambulatorierne bør lave behovsvurderingsskemaer, som er skemaer, hvor patienten kan krydse af i forhold til, hvordan vedkommende har det. Ud fra skemaet og samtaler, kan personalet henvise patienten til det rette tilbud.

Som myelomatosepatient og som amyloidosepatient er vi ofte i livslange behandlinger. Derfor giver det mening, at behovsvurderingsskemaerne bruges kontinuerligt, da det over tid, vil give et billede af, hvad

der bliver bedre, hvad der bliver værre og hvad der er nyttilkommet.

Hvis du har behov for at udfylde skemaet i samarbejde med personalet og ikke tilbydes det automatisk – så må du gerne bede om det.

De kommunale tilbud

Alle kommuner har rehabiliterings-tilbud til borgere, der har været eller er i behandlingsforløb, eller som har været indlagt på grund af deres kræftsygdom. Der kan dog være forskel på, hvad de enkelte kommuner har af tilbud.

Jeg vil bruge Svendborg Kommune og mig selv som eksempel på, hvad det



Der er mange tilbud om rehabilitering, man skal bare finde dem. Foto: iStock.

er for tilbud, der kan være tale om. Jeg har været i forskellige behandlinger i løbet af de seneste seks og et halvt år, og oplever, at kræfterne og overskuddet bliver ringere og smerterne flere.

Der bliver via ambulatoriet, hvor jeg modtager min behandling lavet en behovsvurdering, hvor afdelingen i den forbindelse sender en henvisning til

Sundhedshuset i Svendborg Kommune. Inden for syv hverdage efter modtagelse af henvisningen skal de kontakte borgeren.

Jeg får tilknyttet en kontaktperson i Sundhedshuset, som under første samtale præsenterer mig for, hvad de kan tilbyde. Og her vil det næsten ingen ende tage. Kontaktpersonen følger mig, lige så længe jeg har

tilknytning til Sundhedshuset med opfølgningssamtaler efter aftale og behov. Jeg valgte at være åben og tage imod det meste, med en overbevisning om, at jeg til enhver tid kan lære noget nyt.

I dag har jeg været på et otte ugers mestringskursus, hvor temaer som stresshåndtering, hverdagsliv og identitet, krise, motivation, egenomsorg

og roller har været taget op, og hvor der har været besøg af både diætist og åndedrætsterapeut.

Jeg har derudover haft et personligt forløb med en ergoterapeut, som har besøgt mig i mit hjem flere gange. For mit vedkommende med henblik på energiforvaltning.

Ydermere har jeg nylig afsluttet et genoptræningsforløb, som løb af stablen to gange om ugen i seks uger, og med faglig og kyndig vejledning af to

fysioterapeuter. Og aktuelt står jeg på venteliste til et mindfulness-forløb.

Derudover tilbyder de også et kursus omhandlende Intimitet, krop og kærlighed, og der har i samme periode været afholdt en temaaften om senfølger.

Der er faktisk rigtigt mange tilbud derude. Spørgsmålet er bare, om vi som patienter bliver informeret og vejledt i forhold til det. Og hvis vi ikke automatisk modtager den nødvendige information fra hospitalets personale, hvordan finder vi så ud af, hvilke muligheder vi har?

”

Hvis du har behov for at udfylde skemaet i samarbejde med personalet, og ikke tilbydes det automatisk – så må du gerne bede om det.

Henvisning til kommunale rehabiliteringsforløb med og uden genoptræningsplan

Egen læge kan henvise, men det er sådan, at borgere der henvises med en genoptræningsplan, kommer først i køen, og det er derfor en fordel at blive henvist fra det behandlende hospital, da egen læge ikke laver genoptræningsplaner.

Det er også muligt, at borgerne selv kan henvende sig. Dog kan tilbuddene da være færre og anderledes, end hvis man er henvist af behandlende afdeling med en genoptræningsplan. I forbindelse med indlæggelser skal man inden udskrivelse, kontaktes af afdelingens fysioterapeut med henblik på vurdering af patientens behov, hvor fysioterapeuten så kan lave en genoptræningsplan, og sørge for en henvisning til hjemkommunen.

Ambulatoriet kan også henvise, hvor personalet kan lave en behovsvurdering ud fra de udfyldte behovsvurderingsskemaer og selvfølgelig efter aftale med den enkelte borger.

Andre tilbud

Kræftens Bekæmpelse har mange tilbud. Tilbuddene kan være lige fra rådgivningssamtaler til naturtræning, cafetilbud, kurser og onlinegrupper m.m.

Senfølgeklivkerne kan du også henvises til, hvis du i samarbejde med hospitalspersonalet eller egen læge vurderer, at det er det rette tilbud, hvilket blandt andet kan vurderes, hvis behovsvurderingsskemaerne er udfyldt kontinuerligt. Det afhænger af, hvilke senfølger du har og hvor komplekse de er.

Senfølgeforeningen som er en patientforening med fokus på senfølger efter kræft, har en hjemmeside, hvor

Se aktuelle kurser hos Kræftens Bekæmpelse www.cancer.dk/kalender

Se aktuelle online samtalegrupper hos Kræftens Bekæmpelse www.cancer.dk/onlinegrupper

Gratis rådgivning og støtte hos Kræftens Bekæmpelse. Ring til Kræftlinjen på telefon 80 30 10 30 eller bestil en tid hos en af Kræftens Bekæmpelses rådgivere ved lokalafdelingen nærmest dig.

Senfølgeforeningen:
www.senfoelger.dk

Du kan finde oplysninger om REPHA på www.sundhed.dk/soft og www.repha.dk

du kan finde viden om rådgivning og muligheder for at møde andre i samme situation.

REPHA er et videnscenter for rehabilitering og palliation, som tilbyder tidligere og nuværende kræftpatienter ophold, hvor man kan få hjælp til håndtering af de problemer, sygdommen har medført, og hvor der er fokus på fysisk aktivitet og samvær med andre.

Praktiserende læge og behandlende læge kan henvise dig, og du kan finde deres tilbud og ansøgningsskema

Spørg på din behandlende afdeling, hvis du ikke har fået lavet behovsvurderingsskemaer.

- Du kan finde oplysninger om din kommunes kræftrehabiliteringstilbud på: www.sundhed.dk/soft
- Du kan selv kontakte din kommune i forhold til at modtage tilbud
- Du kan få din egen læge til at henvise dig
- Du kan henvises via hospitalets fysioterapeut i forbindelse med en indlæggelse
- Du kan henvises via en behovsvurdering fra ambulatoriet

på deres hjemmeside. Udfyld ansøgningsskemaet og få din læge til at underskrive det, hvorefter det kan afsendes til REPHA.

Tilbuddene er derude

Der er som sagt forskel på, hvad der tilbydes fra kommune til kommune, ligesom der i nogle af de lidt større byer er lokalafdelinger af Kræftens Bekæmpelse.

Her må man være undersøgende i forhold til, hvad der lige præcis kan tilbydes i ens egen kommune.



Der er faktisk rigtig mange tilbud derude. Spørgsmålet er bare, om vi som patienter bliver informeret og vejledt i forhold til det.

Der findes også "Frivillighuse" rundt om i landet, hvor der også kan være gode tilbud at hente. Og så findes der sikkert tilbud, som jeg ikke er stødt på.

Vejen til rehabilitering og andet, der øger vores glæde og livskvalitet, må være at finde nysgerrigheden frem. Søg på de forskellige hjemmesider, spørg i kommunen, i Frivillighuset, hos Kræftens Bekæmpelse, hos lægen,

på de behandlende afdelinger, og fortæl om din viden, når du møder andre kræftpatienter.

Tilbuddene er derude - så hvis du har behovet og lysten, er det da tosset ikke at benytte dig af dem ik'?

Kræftpakke IVs kræftpakkeforløb for myelomatosepatienter siger

- "At behandlingen skal være tilpasset dig ud fra en samlet vurdering af dine behov og din sygdom. Under behandlingen kan du få behov for lindring, genoptræning eller anden støtte. Fortæl personalet, hvordan du har det, så de kan hjælpe dig bedst muligt."
- "Efter diagnosen er stillet og behandling igangsat, får du en samtale med personalet om dine behov for bl.a. rehabilitering, og du får en personlig opfølgningsplan."
- "Du skal have information om, hvem der har ansvaret for din behandling, og hvor du skal henvende dig, hvis du har spørgsmål, nye symptomer, bivirkninger eller senfølger til behandlingen. Kontakt afdelingen, hvis du er i tvivl."



Kom i skole og lær om

AL amyloidose

På Rigshospitalet kan du gå i AL amyloidose-skole og lære om din sygdom og dine muligheder for at få hjælp. En bred vifte af fagfolk klæder nye patienter på til livet med AL amyloidose.

Af Merete Andersen

Hvad er det for en sygdom, jeg har fået? Dør jeg om et halvt år? Dette var nogle af de spørgsmål, der blev stillet på Rigshospitalets AL amyloidose-skole for nydiagnosticerede patienter.

Jeg var så heldig at få lov til at deltage i skoleforløbet, også selvom jeg ikke ligefrem er nydiagnosticeret. Jeg har levet med AL amyloidose i snart 10 år og er initiativtager til og tovholder for AL amyloidose online netværk og er en del af Dansk Myelomatose Forenings AL amyloidose-gruppe.

Det var en virkelig dejlig oplevelse at deltage på skolen, og jeg har lært meget. Jeg fik indsigt i, hvor forskelligt vi bliver ramt af sygdommen. Og det var rart, at der ikke var flere deltagere, end at vi kunne snakke meget sammen indbyrdes og udveksle erfaringer. Det var grundlæggende godt at møde andre i samme situation, med samme sygdom.

Vi fik en rigtig god indføring i, hvad Afdelingen for Blodsygdomme kan tilbyde os som AL amyloidose-patienter. Der var god tid til, at vi kunne stille masser af spørgsmål til personalet, og fordi der var flere forskellige faggrupper, der bidrog med deres

viden om sygdommen, kom vi godt rundt om de mange dele af vores liv, der bliver påvirkede af at leve med AL amyloidose.

Der deltog også et par andre patienter, der havde levet med sygdommen i mange år, og det gav håb til de nydiagnosticerede, om at de kan leve med sygdommen i masser af år.

Initiativet til AL amyloidose skolen

Rigshospitalets Afdeling for Blodsygdomme har oprettet en lille AL amyloidose-enhed, hvor der er to overlæger og to specialsygeplejersker tilknyttet. De har taget initiativ til



På amyloidoseskolen er der god tid og plads til alle slags spørgsmål. Foto: Merete Andersen.

AL amyloidose-skolen, som bliver afholdt to gange om året i april og i oktober.

Skolen foregår over tre eftermiddage og to timer ad gangen. Der er cirka otte deltagere pr. forløb, og både patienter og pårørende er velkomne. Tilbuddet er gratis.

Hvilke fagpersoner deltager?

Over de tre gange kommer der forskellige fagpersoner, som fortæller, hvilke muligheder, der er for at få

hjælp, både når man er indlagt, og når man kommer ambulant til behandling og kontrol.

Den første kursusdag kommer der: Læge, specialsygeplejerske og psykolog.

Den anden kursusdag kommer der: Socialrådgiver, diætist, fysioterapeut og tovholder for AL amyloidose online netværk i Dansk Myelomatose For-
ening.

Den tredje kursusdag kommer der: Præst, patient og pårørende.

Fakta om AL amyloidose skolen:

Alle nye patienter, der diagnosticeres med AL amyloidose, tilbydes at deltage på Amyloidose-skolen. Man kan tage imod tilbuddet, når man er klar. Amyloidose-skolen afholdes to gange årligt, i april og i oktober. Forløbet finder sted på Rigshospitalets afdeling for blod-sygdomme.



AL amyloidose-skolen er et fantastisk tilbud, som jeg hermed varmt anbefaler alle nydiagnostiserede til at deltage i.

Formålet med AL amyloidose-skolen

Gentagelse af information om sygdom og behandling.

Få overblik over sygdomsforløbet.

Hjælp og støtte til at forstå symptomer fra sygdom og bivirkninger til behandling inklusive understøttende behandling.

Råd og vejledning i at forebygge og lindre bivirkninger til behandlingen samt at håndtere hverdagen trods sygdom.

Mulighed for at dele tanker og erfaringer samt netværke med andre i samme situation.

Mulighed for at få svar på de mange spørgsmål som sygdommen medfører.

Tale med erfaren patient og pårørende, og få deres råd til at håndtere livet med sygdommen.

Fokus på en tværfaglig indsats såvel fysisk, som psykisk, socialt, psykosocialt og eksistentielt.

Øget bevidsthed om, hvor og hvornår I henvender jer med ændringer, fx feber, ødemer, smerter.

Kilde: Toni Petrea Renaberg fra Rigshospitalet.

Nydiagnosticeret

Fortalt til Pia Olsen

Jeg fik stillet diagnosen for to måneder siden, så alt er nyt for mig. Det var godt at få en gennemgang af sygdommen og behandlingen, og på den måde få mere viden. Det var også godt at kunne stille spørgsmål og få svar på nogle af de spørgsmål, der efterhånden havde samlet sig.

Konkret er bivirkninger nu dukket op hos mig, så det var godt at få svar hos diætisten på, hvad jeg kunne gøre ved min svigtende appetit. Hos mig har amyloiden aflejret sig om hjertet, og giver træthed og åndenød, og fysioterapeutens oplæg har fået mig motiveret til at starte på holdtræning for at få en bedre fysisk form.

Vi fik i gruppen af patienter og pårørende, nogle gode indbyrdes snakke, der blev igangsat af henholdsvis psykologens og præstens oplæg om psykiske reaktioner og eksistentielle temaer som følge af at have en alvorlig kronisk sygdom. Uvished, træthed, død, håb, meningsløshed og ikke mindst nødvendigheden af, at man kan tale med sine nærmeste og pårørende om, hvad der fylder for én. Oplægget fra en såkaldt erfaren patient sammenfattede det, vi havde



Lars Diemer var glad for at udveksle erfaringer med andre patienter. Foto: Privat

talt om på de tre møder på en meget konkret måde.

Jeg er glad for at have mødt og talt med andre patienter, der har vist sig at være ramt på forskellige organer, og være forskellige steder i behandlingsforløbet. Men det blev kun til lidt løs snak i pauserne, og jeg kunne ønske, at der havde været mere tid og struktur til, at vi indbyrdes kunne dele viden, erfaringer og tanker.

Deltagelse i amyloidose-skolen forstærker min oplevelse af at være i gode hænder på Riget, og giver mig styrket håb. Så tak for det.

Lars Diemer er 72 år og fra Valby.

Gitte deltog på **AL amyloidose-skolen**

Fortalt til Pia Olsen

En af dem, der takkede ja til at deltage i AL amyloidose-skolen på Rigshospitalet, er 68-årige Gitte Nielsen. Hun blev diagnosticeret med AL amyloidose i januar 2024, og fortæller her om sin oplevelser.

Da jeg fik tilbud om at komme med på skolen, var jeg i tvivl, om jeg kunne rumme det. Der har været så meget med min sygdom, og jeg kunne ikke rigtig beslutte mig for, om jeg orkede at møde nye mennesker og få endnu mere information om min sygdom. Jeg kom heldigvis afsted, og det viste sig at være en super god investering.

Vi var syv, der mødte op, og deriblandt en pårørende. Vi kendte ikke hinanden, og så alligevel var der velkendte ansigter fra behandlingsdagene, heriblandt læge og sygeplejersker. Efter den obligatoriske præsentationsrunde gik vi i gang med dagens program, som var behandling og bivirkninger samt psykiske udfordringer ved sygdommen.

Nu kunne jeg fyre alle de spørgsmål af til de lægefaglige, som jeg brændte inde med. Og jeg fik masser af viden om min sygdom, og blev også lige



Gitte Nielsen blev hjulpet ud af en vildfarelse og fik svar på mange spørgsmål om sin sygdom. Foto: Privat

hjulpet ud af vildfarelsen om noget, jeg havde læst på nettet.

Anden dag

Tirsdagen efter blev vi præsenteret for en socialrådgiver. Igen var der masser af tid til spørgsmål og information om praktiske ting, så som hjælpemidler og om at navigere rundt i det offentlige system.

På dagsordenen var der også ernæring og fysisk aktivitet. Jeg synes egentlig, at jeg var klædt godt på, men lærte alligevel en del. Der blev stillet mange spørgsmål, og vi fik delt tips og tricks.

Tredje dag

Den sidste tirsdag blev vi præsenteret for en præst, men det handlede hverken om død eller bedemand, men tværtimod om at leve livet, og hvordan livet går videre, også selvom vi er syge. Dagens emne var kronisk sygdom og eksistens.

Skolen var informativ, seriøs, men også med plads til et stille smil eller et stort grin. Jeg kan kun sige tak til Rigshospitalet, lægerne, sygeplejerskerne og oplægsholderne for, at de gav deres tid til os.

Vi skal leve videre med vores sygdom, og det gør vi!



Stop grublerierne, få en hobby

Det er intet som sygdom og angst for sygdom, der kan sætte skub i grublerier og tankemylder. Og hvis du skal have det til at stoppe, er den bedste medicin, meget overraskende, at få sig en god hobby.

Af Pia Olsen

Livet med en alvorlig og uhelbredelig sygdom kan nemt være grobund for grublerier over, om sygdommen nu udvikler sig, om behandlingen virker osv.? Rækken af spørgsmål, som alle er svære at svare på, er lang. Rigtig mange patienter oplever at få tankemylder, der stjæler både søvn, energi og livskvalitet. Men der er noget du kan gøre. Ifølge håndarbejds lærer og psykolog, ph.d. Anne Kirketerp, gælder det om at få sig en hobby, for det har en gavnlig effekt i forhold til at få stoppet tankemylder og grublerier, og få glæden tilbage i hverdagen.

- Når det er svært at fokusere væk fra det, der er negativt og truende, så kan grublerierne ende med at tage magten fra os. Vi tænker og tænker,

men kommer ikke frem til noget, og de negative grublerier er en nedadgående spiral. Når man sidder og spekulerer over triste ting, så producerer kroppen adrenalin og kortisol, som er et stresshormon, og på sigt kan det føre til depression, fortæller Anne Kirketerp

Håndens kraft

Ved at bruge dine hænder til et håndarbejde eller et håndværk, kan du mindske grublerierne og lindre mistrivsel.

- Alle former for håndværk, hvor du bruger dine hænder virker, det kan være at bage boller, bygge drager, sy patchwork, binde fluer, strikke, hækle, lave ler eller nusse om sin cykel eller noget helt andet. Når du bruger dine hænder og fremstiller noget, fordi du har lyst til at gøre det, så har det

en meget positiv effekt på vores trivsel, fordi det er indre motiveret. Det er noget, vi har lyst til at gøre, og ikke noget, vi skal gøre. Og når vi gør noget vi har lyst til, noget vi bliver opslugt af, så kommer vi i en tilstand, jeg kalder flow, og det er en tilstand, der modvirker stress, siger Anne Kirketerp, og understreger, at motion ikke altid har samme gode effekt på sindet.

- Motion har mange sundhedsfremmende effekter, men det er ofte noget vi ved, vil være godt for os, og for mange er det en pligt. Hvorimod det at hækle, binde fluer, ordne have eller en anden hobby er noget vi elsker at gøre. Alt for ofte bruger vi vores hobby som belønning, når vi har gjort vores pligter, gjort rent, vasket bilen eller motioneret, så må vi sætte os med strikketøj eller nørkle med



Anne Kirketerp afholder kurser om craft psykologi og er også en af forfatterne til bogen "Sundhed og trivsel gennem craft-aktiviteter". Foto: Privat

cyklen. Og det skal vi altså bytte om på, siger Anne Kirketerp

Rationaliser med dine kræfter

Anne Kirketerp anbefaler, at vi starter med vores hobby i stedet for at belønne os med tid til hobby.

- Når man er kronisk syg, har man ofte begrænsede kræfter, og det gælder om at bruge dem rigtigt. Hvis vi først gør pligterne, så når vi ofte at blive så trætte, at vi ikke har energi til at tage modeltoget frem, og i stedet synker ned i sofaen. Og det

er et skråplan. Man får ikke energi af at sidde foran fjernsynet, det er ikke det, som skaber mening i ens liv. Og der foran fjernsynet kan den eksistentielle tvivl starte, og så er vi faktisk på vej mod en depression, siger Anne Kirketerp.

Vi skal bytte rundt på pligt og lyst.

- Hvis du har udfordringer med din mentale trivsel, så gør det du har mest lyst til, når du har mest energi. Gem opvasken til du er træt, den løber jo ingen vegne, siger Anne Kirketerp.

Find det rigtige niveau for udfordring

Vi skal ikke kun have gang i et projekt ad gangen, faktisk foreslår Anne Kirketerp, at vi har gang i mindst 10 hobbyprojekter ad gangen.

- Det der med at vi først skal være færdige med det vi er i gang med, før vi går i gang med noget nyt, er forkert. De fleste af os har både gode og dårlige dage og vi skal have hobbyprojekter til begge typer af dage. Der kan være dage, hvor vi ikke orker andet end at lægge puslespil eller et nemt strikkesøj. Og så kan der være dage, hvor vi har mod på det komplicerede strikkesøj. Kunsten er at finde den udfordring, der passer til din dagsform, fortæller Anne Kirketerp, der heller ikke går ind for ideen om at skulle rydde sit hobbyprojekt helt væk, hver dag.

- Det skal være nemt at komme til. Og hvis du synes det roder så læg et tæppe over. Hvis du rydder op hver gang, så begynder man at tænke, "det kan ikke betale sig at tage det frem nu, for vi skal snart spise og så skal jeg rydde det op" og det betyder, at man ikke kommer i gang. Så lad være med at rydde op, siger Anne Kirketerp.

Brug din hjerne

Din hjerne visner, hvis den ikke bliver brugt.

- Det råd som mange læger giver, hvor de siger gå hjem og pas på dig selv og lav så lidt som muligt, det er et lorte-råd. Hvis vi ikke bliver stimuleret, så visner vores hjerne. Vi skal lave noget svært indimellem, for at holde vores hjerne spændstig. Vi har brug

Dronning Magrethe, nytårstalen 2017.

- *Prøv at gøre noget, der ikke er nødvendigt, noget der ikke er behov for, noget unyttigt! Det skal ikke være det samme for alle. Jeg vil helst have noget mellem hænderne, - et sytøj, en skitseblok; noget med farver. Jeg tror, det er vigtigt med oplevelser, der taler til vores sanser, noget, der befrugter vores fantasi, som nærer tanken og som kan gøre verden større. Det er slet ikke så unyttigt endda.*



for udfordringer, men det gælder om at finde balancen mellem det, vi laver, og det vi magter. Så rådet skulle være: Gå hjem og lav tilstrækkeligt, siger Anne Kirketerp.

Når hænderne er beskæftigede, så bliver samvær nemmere.

- Det kan være nemmere at være sammen med andre, hvis man sidder med noget i hænderne. Det er en aktivitet, der legitimerer, at man lige trækker sig lidt, for at koncentrere sig, og mange oplever, at det gør samværet nemmere. Det kan også blive nemmere, fordi man har et tredje fælles, som man er sammen om, fortæller Anne Kirketerp.

Hvis man ikke har en hobby

Hvis du ikke har en hobby, så må du finde en.

- Man må prøve sig frem. Man kan jo starte med at prøve tre ting af, og så se, om det er noget for en. Det er lidt ligesom med mad, man må gå i gang med en slags hobby-tapas. Jeg anbefaler altid, at man melder sig til et kursus, så man kan prøve det et sted, hvor alle redskaber er tilgængelige. Det med at købe en lille klump ler, og sidde hjemme ved køkkenbordet, det er ikke sjovt. Man skal have en succesoplevelse, så man bliver glad for den kop, man har fået fremstillet, siger Anne Kirketerp.

Jeg bliver glad af det



Fortalt til Pia Olsen

Min hobby er, at jeg tager ud og løser mindre håndværksopgaver for folk, gennem Ældre Sagen. Jeg har sat fuglekasser op, sat et affaldsstativ op, bygget en reol til et drivhus, sat magnet op til knive i køkkenet, hængt malerier op, hængt gardiner op og meget mere. Jeg har altid elsket håndværket, og jeg siger ja til alle de opgaver, jeg tror på, at jeg kan løse, på nær opgaver, der kræver en autoriseret håndværker. Jeg er oprindeligt trykker, og har altid været glad for at bruge mine hænder, og da jeg så gik på pension, fik jeg tid tilovers og meldte jeg mig som handymand i Ældre Sagen. Det koster 50 kr. at få

mig ud til en håndværksopgave, og pengene går til Ældre Sagen. Jeg får ikke penge for det. Jeg gør det, fordi jeg har lyst til det.

Dejligt konkret

Jeg er et meget socialt menneske, så jeg kan også godt lide at komme ud og få en sludder, og det er så dejlig konkret, de opgaver jeg løser. Det er så positivt og et kæmpe skud godt humør. Folks glæde er inspirerende. Jeg kører glad derfra og føler, at jeg har gjort en forskel.

Ja tak til udfordringer

Jeg kan også godt lide udfordringer. En gang skulle jeg samle en rollator, som ejeren selv havde forsøgt at samle. Det var en svær opgave og jeg bøvlede en del med den, men da det så lykkedes, var det en kæmpe tilfredsstillelse. Folk kan godt have svært ved at forstå, at jeg gør det gratis, og så plejer jeg at sige, at glæde, det betaler man jo ikke skat af.

Poul Gohr Lauridsen er 70 år og har haft myelomatose i seks år. Han bor i Holstebro med sin kone Bente. De har to børn og fire børnebørn. Ud over sin tjans som handymand i Ældre Sagen er han og hans kone også tovholdere i Midt Vest netværket.

Håndarbejdet har reddet mig

Fortalt til Pia Olsen

Jeg hækler hver dag. Det startede kort tid efter, at jeg var blevet syg. Da jeg havde været i højdosis kemoterapi, kunne jeg ikke så meget bagefter og den første tid sad jeg bare og kuglelurede foran Tv'et, uden egentlig at følge med i det jeg så. Der sad jeg så og spekulerede mig gul og grøn over alt muligt.

Inden jeg blev syg, havde jeg en aktiv hverdag med et 20 timers job på et plejehjem, og resten af tiden havde jeg en lille butik. Det var rigtig svært, pludselig ikke at kunne noget og så kastede jeg mig over håndarbejdet.

Reddet af håndarbejdet

Jeg tror, håndarbejdet har reddet mig fra at blive skør af tankemylder. Håndarbejdet afleder mig, jeg har ikke tankemylder mere, og jeg tænker ikke på, at jeg er syg. Det giver mig ro og tilfredsstillelse i hverdagen. Det er ikke altid, jeg får gjort rent, for jeg vil hellere hække.

For nyligt har jeg hæklet bondegårdsdyr til en lille dreng, der ønskede sig det. Det giver mig en kæmpe glæde at kunne glæde ham med det.



Mette Katholm er 53 år gammel. Hun bor i Jelling med sin mand, deres to børn, en hund og en kat. Hun var 39 år gammel, da hun blev syg. Udover myelomatose har hun også AL amyloidose og kronisk nyresvigt, så hun er i dialyse fem gange om ugen i tre timer ad gangen. Foto: Privat

Flere projekter ad gangen

Jeg har altid mit hækletøj med, når jeg fx er på hospitalet til behandling. Og derhjemme har vi et seks personers langt spisebord, men der kan kun sidde to, for resten af pladsen bruger jeg. Det er hyggeligt at sidde inde i stuen hos familien, også selvom jeg skal rydde det hele væk, når vi får gæster.

Jeg har altid gang i mindst tre projekter ad gangen. De nemme projekter kan jeg tage med mig, når jeg skal ud. I øjeblikket er jeg ved at hække en måge, og den arbejder jeg på derhjemme, for den er lidt svær.

Michael Dan Knudsen, Dionalund skriver

- Jeg har en fantastisk fritidsinteresse, som er at gå med metaldetektor. Den interesse startede jeg sammen med en person, jeg ikke kendte i forvejen, og med tiden er der opstået et kammeratskab. Når vi går med detektor, handler det selvfølgelig om at finde nogle fund på markerne. Vi har fundet vikingeting, mønter og smykker. Men der er også nogle dage, hvor vi ikke finder noget, og så siger vi altid "det har været en fantastisk dag, for vi har jo været ude i naturen og set "råvildt-kaniner", som jeg kalder dem. Det er en hobby, der højner min livskvalitet. Det er også en hobby, hvor de fleste kan være med, for det kræver kun, at du kan gå stille omkring og nyde det.





Hvad er et netværk uden tovholdere?

Hvis ikke der var tovholdere til at holde liv i netværkene – ja så var der ingen netværk. Læs her, hvorfor Kaja Schmidt valgte at blive tovholder, og hvad hun personligt har fået ud af det.

Af Annette Jakobsen

Et netværk fungerer kun, fordi alle netværkene har tovholdere, som frivilligt bruger tid på, at arrangere hvert møde med alt fra at planlægge oplæg til kaffebrygning, opstilling af borde og stole, indkøb af kage og brød, m.m.

Derudover skal der skrives ud til medlemmerne inden møderne, reklameres i facebookgruppen og der skal tages

imod tilmeldinger. Derfor er der altid flere tovholdere per netværk, som deler opgaverne imellem sig.

Dansk Myelomatose Forenings 14 netværk er en del af foreningens DNA, de giver patienter og pårørende mulighed for erfaringsudveksling og byder på diverse oplæg.

Hvorfor blive tovholder?

Der er rigtig mange gode grunde til at blive tovholder. Alene det at gøre noget, som er godt og til gode for

andre, beriger de fleste mennesker. Derudover udtaler mange tovholdere, at det er superhyggeligt at mødes – både tovholderne imellem, men også med de andre patienter og pårørende.

Hvorfor valgte Kaja Schmidt at være tovholder?

Kaja Schmidt fortæller, at hun meldte sig som tovholder, da hun gerne ville medvirke til at skabe et rum, hvor der kan tales frit om sygdom, bekymringer, begrænsninger og behandling,

Foto: iStock.

og alt det som følger med efter diagnosticering for både patienter og pårørende.

Hendes oplevelse er, at langt de fleste netværksmødedeltagere har forståelse for, hvad man taler om i gruppen.

- Som tovholder oplevede jeg at give andre medpatienter mod og styrke til hverdagen, og at jeg var med til at opmuntre pårørende, så de søgte hinanden på netværksmøderne, fortæller Kaja Schmidt.

- Ved at lytte, lytte, lytte til patienthistorier, både på tomandshånd og i fællesskab, bidrager jeg til, at andre opdager, at de ikke er alene om at opleve kaos, siger hun.

Kaja Schmidt fortæller, at der var et fantastisk sammenhold i tovholdergruppen, hvor de supplerede hinanden med ideer til emner, der kunne tages op i netværket.

- Det at have kontakt til fagfolk og personalet i Kræfttrådgivningen og det, at være med til at arrangere møderne, har været både spændende og lærerigt, siger Kaja Schmidt.

Personligt har det givet mig meget

Det, at have været med til at formidle og hjælpe andre i forhold til at



Kaja Schmidt oplever at det er givende at være tovholder. Foto: Privat

leve med de vilkår, det er at leve med kronisk sygdom, øger ens viden om, og forståelse, af sygdommen.

- Det har givet anledning til mange gode oplevelser, også i form af tilbud om deltagelse i forskellige møder og seminarer, oplyser Kaja Schmidt, og tilføjer, at hendes bedste sparringspartnere blev hendes medtovholdere.

Det er vigtigt at huske lidt godt til ganen, noget at grine af og det at synge en sang.

- Jeg vil endda sige, at det har styrket min egen hverdag med kronisk sygdom/myelomatose, siger Kaja Schmidt.

Man er aldrig alene

Som en del af et netværk, uanset om man er tovholder eller almindelig

deltagende i et netværk, giver det en følelse af, at man ikke er alene.

Som tovholder støttes man altid af Dansk Myelomatose Forening, som har netværkskoordinatorer tilknyttet alle netværk. Det betyder, at man som tovholder altid kan kontakte sin netværkskoordinator for drøftelse af stort og småt. Og en gang årligt afholdes der tovholderweekend, hvor alle tovholdere inviteres til oplæg, samvær og overnatning.

- Tovholderweekenderne, har været utroligt, gode og lærerige, og supervisionen der har været meget givende, siger Kaja Schmidt.

Render du rundt med en tovholder i maven?

Hvis du synes, det lyder spændende, og har du lyst til at være tovholder i netværket nær dig, kan du kontakte Dansk Myelomatose Forenings Netværkskoordinatorer.

Du skal være så hjertelig velkommen. Jo flere jo bedre.

Ønsker du at blive tovholder skriv da en mail til:
netvaerk@myelomatose.dk

Eller tag en snak med dem, som i forvejen er tovholdere i dit netværk.

De kender forretningsgangen.



Nyt fra Myelomatoseforeningen

Af formand Carsten Levin

Arbejdet for bedre adgang til behandling af senfølger, og arbejdet for, at danske myelomatose- og AL amyloidosepatienter kan få de bedste nye behandlinger, har fyldt meget det sidste år, og vil fortsat være i centrum.

Nu, hvor sommeren står for døren, må vi konstatere, at vi sammen med de andre kræftpatientforeninger har været med til at skabe rimeligt røre, og at det er lykkedes at vinde gehør hos rigtig mange af partiernes sundhedspolitiske ordførere og hos sundhedsminister Sophie Løhde.

Sundhedsministeren har over flere gange, såvel mundtligt som skriftligt, leveret vink med ganske store vognstænger: Medicinrådet skal være mindre restriktivt med godkendelser af nye behandlinger, og dertil skal de regionale lægemiddelkomiteer ophøre med samlebåndsafvisning, når lægerne ansøger om specifikke behandlinger til enkeltpatienter.

To enlige svaler betyder ikke nødvendigvis, at sommeren er kommet, men på brystkræftområdet er medicinen



Enhertu blevet godkendt, og til myelomatose er det bispecifikke antistof, teclistamab, tilsvarende blevet anbefalet af Medicinrådet, om end kun i sene behandlingslinjer.

Kampagnen "Giv os tid" – www.myelomatose.dk/givostid – fortsætter derfor efter sommerferien, og indtil vi har adgang til de nye, livreddende behandlinger, som fx vores tyske naboer kan få. Det gælder selvfølgelig især CAR-T-cellebehandling til myelomatose. Problemet er dog ikke vores alene, det rammer i høj grad de andre kræftpatienter med brystkræft, – nyrekræft, kræft i underlivet, AL amyloidosepatienter og mange andre.

Mød os på Folkemødet. Igen i år deltager Myelomatoseforeningen på Folkemødet på Bornholm. Vi vil være

at finde på Kræftens Bekæmpelses stand, og vi deltager i en række paneldebatter. I ugen op til og under Folkemødet kan man se på www.myelomatose.dk, hvor og hvornår man finder os.

Se også nogle af de debatter, vi allerede har deltaget i. Myelomatoseforeningen har haft lejlighed til at deltage i en række debatter, som er optaget og er tilgængelige på video.

Vil ny EU-forordning blive en fordel? Konference i Patientakademiet om, hvad vi som patienter kan forvente af ny EU-lovgivning om godkendelsesprocessen omkring nye behandlinger. Læs mere, og se optagelse af debatten her: myelomatose.info/eu-forordning

Skal man selv betale? I et webinar, arrangeret af Sundhedspolitisk Tidsskrift, blev det debatteret, hvad der skal ske, når samfundet smækker kassen i. Skal dem, der kan, selv betale, og skal fanden tage de sidste? Se det her: myelomatose.info/når-kassen-slås-i

Hermed ønskes I alle en rigtig god sommer.

Bestyrelsen i Dansk Myelomatose Forening

Kontaktinformation og ansvarsområder for bestyrelsesmedlemmer



Formand: Carsten Levin, Herslev

Kontakt: 23 71 01 46, carsten.levin@myelomatose.dk

Arbejdsgrupper: Formandskabet, redaktionen, kommunikation, økonomigruppen, behandlingspolitisk gruppe, Foreninglet, AL amyloidose, PRO-data, patient- og pårørendeinddragelse og afdelingsbesøg, Medicinrådets fagudvalg for Knoglemarvskræft og fagudvalg for tværgående kræftmedicin, styregruppen for DaMyDa m.v.



Næstformand: Gert Poulsen, Greve

Kontakt: 41 90 17 40, gert.poulsen@myelomatose.dk

Arbejdsgrupper: Formandskabet, pårørendekontakt, behandlingspolitisk gruppe, industrikontakt og annoncesalg, økonomigruppen og arbejdsgruppen for senfølger og palliation.



Sekretær: Gitte Klepsch, Søborg

Kontakt: 23 46 00 00 gitte.klepsch@myelomatose.dk

Arbejdsgrupper: Formandskabet, netværksgruppen.



Kommunikation: Lisbeth Egeskov, Farum

Kontakt: 22 18 02 35, lisbeth.egeskov@myelomatose.dk

Arbejdsgrupper: Formandskabet, redaktionen, kommunikationsansvarlig, behandlingspolitisk gruppe, Medicinrådets fagudvalg for knoglemarvskræft, fagudvalget for immunglobuliner, styregruppen for DaMyDa m.v.



Seminar: Hanne Gulløv, Odense

Kontakt: 42 46 15 12, hanne.gullov@myelomatose.dk

Arbejdsgrupper: Seminargruppen.



AL amyloidose: Kaj Birch Hansen, Egtved

Kontakt: 29 87 57 60, kaj.birch.hansen@myelomatose.dk

Arbejdsgrupper: Netværksgruppen, Foreninglet og AL amyloidose.



Økonomigruppen: René Kampmann

Kontakt: 21 24 34 44 rene.kampmann@myelomatose.dk

Arbejdsgrupper: Økonomigruppen, industrikontakt og annoncesalg, pårørendegruppen.



Behandlingspolitisk gruppe: Pernille Skejøj

Kontakt: pernille.skejoe@myelomatose.dk

Arbejdsgrupper: Behandlingspolitisk gruppe og seminargruppen, netværksgruppen.



AL amyloidose: Christine Strange

Kontakt: 51 20 61 33 christine.strange@myelomatose.dk

Arbejdsgrupper: AL amyloidose, pårørendegruppen, seminargruppen.



Behandlingspolitisk gruppe: Lars Djernæs,

Kontakt: lars.djernaes@myelomatose.dk

Arbejdsgrupper: Behandlingspolitisk gruppe.



Senfølgergruppen: Peter Reichert

Kontakt: peter.reichert@myelomatose.dk

suppleant

Arbejdsgrupper: Senfølgergruppen..

Fælles mailadresser til bestyrelse og arbejdsgrupper

bestyrelse@myelomatose.dk
formand@myelomatose.dk
formandskab@myelomatose.dk
sekretaer@myelomatose.dk
kasserer@myelomatose.dk

netvaerk@myelomatose.dk
paarørende@myelomatose.dk
amyloidose@myelomatose.dk
redaktion@myelomatose.dk
medlemsregister@myelomatose.dk



Stor tak for alle bidrag

Enhver donation, gavebidrag, arv eller lignende er med til at sikre foreningens fortsatte virke. Alle beløb går til foreningens medlemsrettede aktiviteter, så du kan med dit bidrag måske være med til at sikre endnu bedre tilbud, end vi allerede har.

Tilbuddene omfatter vores kvartalsmagasin Myelomatosebladet, håndbøger, et stort årligt seminar for patienter og pårørende med lægefaglige foredrag og hygge, og et mindre pårørendearrangement, hjemmeside, landsdækkende netværk, flere facebookgrupper. Hertil kommer alt vores patientpolitiske arbejde i fagudvalg

Støt os ved at melde dig ind

Du kan også støtte vores arbejde ved at melde dig eller dine nærmeste ind, hvis I ikke allerede er medlemmer. Meld jer ind på: www.myelomatose.dk/indmelding/ Indbetal kontingent efter anvisningerne på hjemmesiden ved bankoverførsel eller MobilePay. Husk at oplyse navn i kommentarfeltet.

og arbejdsgrupper i sundhedssektoren og opretholdelse af godt samarbejde med myelomatoselægerne i hele landet.

Dansk Myelomatose Forening er uafhængig af særinteresser, og modtager derfor ingen bidrag fra Medicinalindustrien. Indtægterne kommer fra Kræftens Bekæmpelses tilskud til kræftpatientforeninger, Sundhedsministeriets udlodninger, medlemskontingent og salg af ydelser på markedsvilkår (annoncer, foredrag og konsulentbistand).

Tusind tak for din støtte!

På Foreningens vegne, formand
Carsten Levin

Giv et bidrag til vores arbejde

Carsten Levin, formand

Vi modtager med tak både små og store donationer, månedlige bidrag, arv og beløb doneret i forbindelse med bisættelser, hvor afdøde har ønsket dette i stedet for blomster.

Ved arvesager er Dansk Myelomatose Forening fritaget for at betale

arveafgift til staten. For nem og gratis oprettelse af testamente, kontakt fx advokatvirksomheden "dokument24" på 5370 1030 eller online:

www.dokument24.dk

Sådan kan der doneres

Donationer modtages **på registreringsnummer 6060 konto 6060-0005763907** eller **MobilePay 46783**. Disse numre er forbeholdt donationer.

Husk at oplyse navn i kommentarfeltet, så vi ved, hvem donationen kommer fra!

Skriv også meget gerne en mail til formand Carsten Levin på **formand@myelomatose.dk** om en aktuel eller kommende donation eller arvesag.



Patient- og pårørende netværk i Dansk Myelomatose Forening

Netværksmøderne i Dansk Myelomatose Forenings netværk er både for patienter og pårørende.

Deltagelse er gratis, men vi ser gerne, at du melder dig ind i Dansk Myelomatose Forening, hvis du ønsker at blive ved med at komme til netværksmøderne, når du har prøvet at deltage et par gange.

Der findes to netværk, som er målrettet "de yngre", og et landsdækkende, online netværk for AL amyloidose.

Kriteriet for at være "yngre" er blot, at man har alderen til at være på arbejdsmarkedet eller har hjemmeboende børn, og derfor har særlige udfordringer. Eller at man blot føler sig ung.

Man må gerne deltage i møderne i flere netværk, både geografisk, eller et ungenetværk og et almindeligt netværk.

Eventuelle ændringer/aflysninger kan findes på:

www.myelomatose.dk

Og på Facebook i gruppen:
"Dansk Myelomatose Forening - lukket gruppe".

Netværk Nordvestsjælland (Holbæk)

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

Tidspunkt:
Møderne foregår på forskellige ugedage kl 16:00-18:30

Datoer for møder i 2024:
19. august
22. oktober
18. december
(kl. 17:00-19:30) Julefrokost,
(Sidesporet)

Med venlig hilsen

Peter Graf Povelsen
Telefon 21 59 05 17

Bibi Moe
Telefon 40 74 77 10

Stig Jensen
Telefon 71 75 97 01

Katarina Maria Heiskanen
Telefon 24 46 24 27

Michael Dan Knudsen
Telefon 29 90 43 92

Netværk København

Møderne foregår i:
Center for Kræft og Sundhed
Mødezonen på 1.sal
Nørre Allé 45,
2200 København N

Tidspunkt:
Møderne foregår på onsdage
kl 16:00-19:00

Datoer for møder i 2024:
4. september
Dagsorden: Erfaringsudveksling
27. november
Dagsorden: Erfaringsudveksling

Med venlig hilsen

Lis Espersen
Telefon 31 36 80 66

Lis Rudolph Lundh
Telefon 0046 70 79 48 999

Linda Thomsen
Telefon 51 90 01 69



Netværk Yngre/Øst (København)

Møderne foregår i:

Center for Kræft og Sundhed
Nørre Allé 45
2200 København N

Tidspunkt:

Møderne afholdes på forskellige
ugedage og tidspunkter

Datoer for møder i 2024:

28. august kl. 16:30 - 19:30
Dagsorden: Foredrag om hvad
afdelingen "lindrende behandling"
kan gøre for dig, samt erfarings-
udveksling

16. november kl. 12:00 - 15:00
Dagsorden: **Julefrokost og hygge**

Med venlig hilsen

Gitte Klepsch

Telefon 23 46 00 00

Heidi Brink

Telefon 23 83 10 33

Eller skriv til os på mailadressen:
myenetyngkbh@gmail.com

Netværk Sydsjælland og øer (Næstved)

Møderne foregår i:

"Livsrummet"
Kræftrådgivningen i Næstved
Ringstedgade 71-73
4700 Næstved

Tidspunkt:

Møderne foregår på onsdage
kl. 16:00-18:00

Datoer for møder i 2024

28. august
Dagsorden: Erfaringsudveksling
20. november
(**kl. 15:00-18:00**) **Julehygge**

Med venlig hilsen

Susanne Nielsen

Telefon 23 42 55 36

Carsten Levin

Telefon 23 71 01 46

Netværk Fyn (Odense)

Møderne foregår i:

Kræftrådgivningen i Odense
Kløvervænget 18B
5000 Odense C

Tidspunkt:

Møderne foregår på torsdage
kl. 15:00-17:30

Datoer for møder i 2024:

15. august
Tema: Træning og Myelomatose
21. november
Dagsorden: Smørrebrød og
julehygge

Med venlig hilsen

Annette Jakobsen

Telefon 23 39 25 15

Pernille Skejø

Telefon 51 25 93 59

Digno Nielsen Quilodan

Telefon 24 91 19 13



Netværk Sønderjylland (Aabenraa)

Møderne foregår i:

Kræftrådgivningen
Søndergade 7
6200 Aabenraa

Tidspunkt:

Møderne foregår på tirsdage
kl. 16:00-18:00

Datoer for møder i 2024:

3. september
Dagsorden: Erfaringsudveksling
3. december
Dagsorden: Erfaringsudveksling

Med venlig hilsen

John Lauritzen
Telefon 20 84 64 11

Lena Remmer Lund
Telefon 61 33 84 11

Netværk Sydvestjylland (Esbjerg)

Møderne foregår i:

Kræftrådgivningen i Esbjerg
Stormgade 65,
6700 Esbjerg

Tidspunkt:

Møderne foregår på torsdage
kl. 19:00-21:00

Datoer for møder i 2024:

12. september
Dagsorden: Erfaringsudveksling
12. december
(kl. 18:00-21:00) Julehygge

Med venlig hilsen

Gitte Andersen
Telefon 61 26 17 30

Jørgen Jul Pedersen
Telefon 40 33 91 88

Netværk Trekanten (Vejle)

Møderne foregår i:

Kræftpatienternes Hus
Vejle Sygehus
Beriderbakken 9
7100 Vejle

Tidspunkt:

Møderne foregår på mandage
kl. 16:00-18:30

Datoer for møder i 2024:

2. september
Dagsorden: Erfaringsudveksling
2. december
Dagsorden: Erfaringsudveksling

Med venlig hilsen

Lene Moe
Telefon 21 15 32 09

Kaj Birthe Hansen
Telefon 29 87 57 60

Frede M. Johansen
Telefon 22 77 50 67



Netværk

Yngre/Vest

(Vejle)

Møderne foregår i:

Kræftpatienternes Hus

Vejle Sygehus

Beriderbakken 9

7100 Vejle

Tidspunkt:

Møderne foregår lørdage

kl. 11:00 - 14:00 eller søndage

kl. 14:00 - 17:00

Datoer for møder i 2024:

25. august

Dagsorden: Erfaringsudveksling

23. november

Dagsorden: Erfaringsudveksling

Med venlig hilsen

Robert Christensen

Telefon 41 41 07 69

Rikke Sandager

Telefon 23 41 44 10

Netværk

Midt/Østjylland

(Aarhus)

Møderne foregår i:

Kræftrådgivningen i Århus,

Palle-Juul Jensens Boulevard 230

8200 Aarhus N

Tidspunkt:

Møderne foregår på forskellige

ugedage og tidspunkter

Datoer for møder i 2024:

25. august:

Dagsorden: Foredrag

16. november

(kl. 11:00-14:00) Julefrokost,

fællessang og samtalekort

Med venlig hilsen

Meinhardt Jacobsen

Telefon 20 15 81 49

Hans-Ole Kaae

Telefon 40 42 55 07

Robert Christensen

Telefon 41 41 07 69

Netværk

Midt/Vestjylland

(Herning)

Møderne foregår i:

Kræftrådgivningen i Herning

Nørgaards Allé 10

7400 Herning

Tidspunkt:

Møderne foregår på lørdage

kl. 14:00-16:00

Datoer for møder i 2024:

31. august

Dagsorden: Erfaringsudveksling

23. november kl. 13:00 - 16:00

Dagsorden: Erfaringsudveksling

Med venlig hilsen

Poul Gohr Lauridsen

Telefon 29 85 88 82

Bente Lauridsen

Telefon 26 49 23 68

Torben Rauff

Telefon 40 19 33 81

Lissy Rauff

Telefon 22 76 00 66

Holger Raundahl

Telefon 42 71 65 00

Tove Raundahl

Telefon 20 26 86 09

Netværk Nordjylland (Aalborg)

Møderne foregår i:

Kræftrådgivningen i Aalborg
Steenstrupvej 1
9000 Aalborg

Tidspunkt:

Møderne foregår på tirsdage
kl. 16:00-18:30

Datoer for møder i 2024:

20. august
Dagsorden: Erfaringsudveksling
19. november
Dagsorden: Erfaringsudveksling

Med venlig hilsen

Per Lydholm

Telefon 21 12 61 50

Dorthe Lydholm

Telefon 20 23 16 19

Netværk Bornholm (Rønne)

Møderne foregår:

Møderne foregår privat. Kontakt
tovholderne for mere information.

Tidspunkt:

Møderne foregår på mandage
kl. 18:00-20:00

Datoer for møder i 2024:

Søndag den 11. august kl. 14:00

Mødested: Stenløsevej 2, Olsker
Udflugt til Ole Christensens
skulpturpark. Medbring kaffekurv.

9. september.

Mødested: Sorteengevejen 5, Nylars
Dagsorden: Erfaringsudveksling

4. november.

Mødested: Møllegade 17, Rønne
Dagsorden: Erfaringsudveksling

Med venlig hilsen

Britmari Knudsen

Telefon 51 64 65 04

Martin Holm

Telefon 24 91 90 42

Online netværk For AL amyloidose (Landsdækkende)

Du modtager link når du tilmelder dig.

Møderne foregår:

Møderne foregår **online** på
forskellige ugedage

Tidspunkt:

Kl. 19:00-20:00

Datoer for møder i 2024:

25. juli (**kun ved interesse**)

Dagsorden: Erfaringsudveksling

26. september

Dagsorden: Erfaringsudveksling

26. november

Dagsorden: Erfaringsudveksling

Med venlig hilsen

Merete Andersen

Penille Leth

Telefon 52 25 51 12

Anna Lauridsen

Telefon 24 80 98 05

Tilmelding til

al-amyloidose@myelomatose.dk

eller via Facebookgruppen

"AL amyloidose i Dansk Myelomatose
Forening"



Skyd ikke på pianisten

Det anses for upassende at skyde på pianisten eller at dræbe budbringeren. Det er jo ikke deres skyld. Den skyldige må vel være komponisten eller den, der skrev brevet. Men hvad med Medicinrådet?

Af Carsten Levin

I Danmark er det Folketinget, der sætter de overordnede rammer for sundhedsvæsenet, og mens sundhedsministeren og Sundhedsstyrelsen spiller en stor, central rolle, har de kastet hele ansvaret for sygehusene og deres personale- og medicinomkostninger over på regionerne. Og da adgang til livreddende og helbredende behandling, og afvisning af samme, er en varm kartoffel, har regionerne kastet det videre til Medicinrådet, som de har oprettet med netop dette formål.

På det sidste har sundhedsministeren givet flere vink med ganske tunge vognstænger: Medicinrådet skal ændre kurs og være mindre restriktive med at godkende de dyre og livsvigtige behandlinger. Danmark skal ligge i front, og ikke som røven af fjerde division, når det gælder adgang til nye behandlinger. Dette er i overensstemmelse med netop Folketingets og sundhedsministerens 5. princip.



Illustration: "Shoot The Piano Player" af Francois Truffaut, 1960.

Det er positivt, at Løhde så markant siger fra over for regionerne og Medicinrådet, men man kunne også påstå, at det er risikofrit, for sundhedsministeren har jo sammen med Folketinget kastet ansvaret fra sig.

Og der er ingen tvivl om, at regionerne er tilfredse med politikken. Hver krone, der spares ved at forholde patienterne livreddende medicin, er en tjent krone i deres kasse, som jo også er ramt af den ene supersygehus-skandale efter den anden.

Medicinrådet bringer Danmark i bund

Medicinrådet har sikret, at Danmark er på en 39. plads og dermed tredjesidst i OECD med hensyn til forbrug af medicin i forhold til BNP. Og et hav af livreddende behandlinger, som er godkendt og i brug i andre lande, afvises af Medicinrådet. Og endnu værre: På grund af Medicinrådets proces og afvisninger ser vi også, at mange medicinalvirksomheder slet ikke "gider" søge i Danmark.

Det er Medicinrådet, der egenrådigt lægger afvisningspolitikken, mens regionspolitikkerne stikker hovedet i busken. Det sker samtidig med, at flere og flere folketingspolitikere og sundhedspolitiske ordførere, med Sophie Løhde i spidsen, tilsyneladende er ved at blive opmærksomme på, at der er noget galt. Det sidste må siges at være positivt, men også rimeligt ufarligt, da de selv har klippet tøjlerne over.

Ja, det er rimeligt at skyde på pianisten

Så længe det er Medicinrådet, der ene afgør, om kronisk syge kræftpatienter skal have adgang til livreddende medicin, så er det rimeligt at skyde på dem. Aktuelt er det dem, der bestemmer, om fx myelomatosepatienter skal have adgang til livreddende CAR-T-cellebehandlinger, og det er Medicinrådet, der har afvist den bedste behandling, daratumumab,

i første linje til ældre myelomatose- og AL amyloidosepatienter. Og dette er blot enkelte eksempler. Nyrekræftpatienter, brystkræftpatienter og mange andre kan tale med her.

Medicinrådets afvisninger er kolde og klare. I modsætning til fx i Tyskland, så er de danske patienter ikke pengene værd. Og i afvisningerne og fx formandens kommentarer, er det svært at finde så meget som et hjørne af empati overfor de patienter, der nu dør eller opnår dårligere livskvalitet med billigere behandlinger, der ofte har en hård bivirkningsprofil.

Skal man så også dræbe budbringeren?

Her er det rigtige svar sandsynligvis et nej. Vi har brug for et Medicinråd til at opsamle de kompetente fagudvalgs konklusioner og sammen med Amgros forhandle den bedst mulige pris for behandlingerne. Vi har også brug for, at Medicinrådet, der hvor der godkendes på foreløbige data, forlanger opfølgning og fx laver betingede godkendelser, så ny medicin overvåges effektivt.

Mens vi skyder på den ansvarlige, Medicinrådet, skal der arbejdes med hele det politiske spektrum. Folketinget og regeringen må tage stilling til modellen. Kan man virkelig på denne måde kaste ansvaret fra sig og lade som om, man ikke er skyldig?

Et kafkask system

Regering og Folketing smider ansvaret til regionerne. Regionerne smider ansvaret til Medicinrådet og til de regionale lægemiddelkomiteer. Lægemiddelkomiteerne kan behandle konkrete ansøgninger fra lægerne om livreddende behandling, der ikke er godkendt af Medicinrådet, til den enkelte patient. Medicinrådet og de regionale lægemiddelkomiteer bliver helt klart målt på, om de formår at spare penge for regionerne, og resultatet er afvisning på afvisning. Herefter vasker regionerne hænderne: Det er jo Medicinrådet, der har sagt nej.

Til sidst kan ministeren og Folketinget, som har fralagt sig indflydelsen, den varme kartoffel, sige alt det pæne og vigtige: At Medicinråd og lægemiddelkomiteer skal være mindre restriktive – men helt uden konsekvens.

Folketingets 5. princip for adgang til sygehuslægemidler:

"Hurtig ibrugtagning af ny, effektiv medicin: Patienter skal have gavn af behandlingsmæssige fremskridt. Danmark skal fortsat være et af de lande, der hurtigst ibrugtager nye lægemidler, hvor der er dokumenteret mereffekt." altså det modsatte af Medicinrådets praksis.





Her kunne **jeres annonce** have stået

Myelomatosebladet når ud til patienter, pårørende, de hæmatologiske specialister, politikere og nøglepersoner inden for sundhedsområdet.

Høj gennemslagskraft

Der er små 2.500 myelomatose- og AL amyloidose-patienter i Danmark. Over 1.000 af dem er betalende abonnenter på Myelomatosebladet. Nok er Dansk Myelomatose Forening en patientforening for en mindre patientgruppe, men vi er helt sikkert en af de patientforeninger, der har den absolut højeste gennemslagskraft inden for vores målgruppe. Og vi er specialister i community building.

Myelomatosebladet rammer plet

Alle hæmatologiske afdelinger, myelomatose- og AL amyloidosespecialister og nøglepersoner inden

for sundhedsområdet i regionerne og i landspolitik modtager Myelomatosebladet.

Med oplaget på 1.600 rammer Myelomatosebladet den snævre målgruppe helt præcist.

Også på www.myelomatose.dk

Annoncering i Myelomatosebladet kan kombineres med annoncer på www.myelomatose.dk og giver dermed både trykt og digital gennemslagskraft.

Læs mere om annoncering og hent medieplanen her: www.myelomatose.dk/annoncering/