Dansk MPN Forening

Polycytæmi Vera • Essentiel Trombocytose • Primær Myelofibrose

Medlemsblad for Dansk MPN Forening 1—2019

I dette nummer:

Helbredt med Transplantation

Det Biologiske Kontinuum

Referat af Generalforsamling

Ny hjemmeside

Indhold

Kontingent 2019	**3**
Formandens forord	**4**
Bestyrelsen	**5**
Generalforsamling	**6**
Det Biologiske Kontinuum	**11**
Helbredt	**13**
Persondataforordningen	**15**
Ny hjemmeside	**16**
Referater fra årsmødet	**18—23**
Aktiviteter 1. halvår 2019	**24**

Undskyld forsinkelsen

Medlemsblad 2-2018 blev så meget forsinket, at vi har været nødsaget til at aflyse det, og bringer nu i stedet Medlemsblad 1-2019. Formand Per Kjær Erichsen påtager sig det fulde ansvar, idet forsinkelsen skyldes, at formanden er flyttet til ny adresse og har brugt det meste af sin energi på flytningen. Ifølge vedtægterne er foreningens adresse den til enhver tid siddende formands adresse. Således har foreningen også fået ny adresse:

Hjorthøj 16, 4400 Kalundborg.

Mette Skovgaard Madsen er trådt af fra kassererposten.
Tak til Mette for hendes utrættelige arbejde for foreningen

Nyt design af medlemsbladet

Vi syntes, vi trængte til et nyt, friskt design på medlemsbladet.
Hvorfor den grønne farve? Grøn er jo håbets farve—håbet om helbredelse, som jo er blevet aktuelt med en nyeste forskning i immunterapivaccine.
I dette blad bringer vi også historien om helbredelse via knoglemarvstransplation. Det kan også indgyde nyt håb for nogle.
Og så har vi vel alle håbet om et godt liv med sygdommen.

Husk kontingent 2019

Så er det blevet tid til betaling af kontingent for 2019.

BEMÆRK: Vi har indført nye satser og frister for kontingentbetaling fra og med 2019.

Frist for betaling: 20. januar 2019
(jf. vedtægter, vedtaget på generalforsamling 2018)

Kontingentsatser 2019
(besluttet på generalforsamling 2018):

Medlem: 250 kr.
Støttemedlem: 150 kr.

Betaling på én af følgende måder:

Bankoverførsel til Danske Bank, reg.nr. 1551 – kontonr. 0016622354
MobilePay til nr. 16435

HUSK venligst at oplyse medlemsnummer og navn, uanset hvilken betalingsmetode der benyttes. Det letter vores identifikation af din betaling. Kan du ikke huske dit medlemsnummer? Så få det oplyst ved at skrive en mail til formand Per Kjær Erichsen på mpn@danskmpnforening.dk eller ringe på tlf. 51 94 15 86.

Formandens forord

Af formand
Per Kjær Erichsen

Tip: Referat af foredrag med Hans Hasselbalch, kan læses i medlemsområdet på foreningens hjemmeside.

Vi har i 2018 afholdt møder i Randers, Roskilde, Vejle og Ølby.

Det lykkedes os endog at få Morten Orebo Holmström ud til medlemsmødet i Roskilde 28. oktober. Her holdt Morten foredrag om status på immunterapi-vaccinations-studiet.

I marts afholdt vi det efterhånden traditionelle foredrag med professor, overlæge, dr.med. Hans Hasselbalch.

I september holdt vi igen i år årsmøde – igen med stor succes og stor tilslutning. Læs mere på s. 18-23

I bestyrelsen har vi lagt os i selen for at implementere persondataforordningen, fordi den giver fordele til jer som medlemmer. Læs mere på s. 15

Vi kan nu også endelig lancere en redesignet hjemmeside med nye værktøjer, der gør det lettere at være medlem af Dansk MPN Forening. Læs mere på s. 16

Foreningen befinder sig i et år med mange forandringer. Bl.a. har vi måttet tænke foreningens økonomiske grundlag om, idet vi ikke længere har den samme sikkerhed for at modtage midler fra medicinalindustrien og statslige puljer.

Til gengæld har vi fået øjnene op for nye støttemuligheder, og det arbejder bestyrelsen på at få det bedste ud af.

Bestyrelsen

Formand
Per Kjær Erichsen
Tlf.: 51 94 15 86
E-mail: mpn

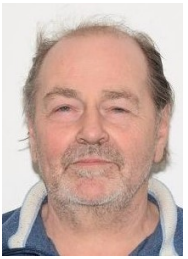
Næstformand
John Ilsøe Jensen
Tlf.: 41 56 85 84
E-mail: john

Kasserer
Lisbeth Søbæk Hansen
Tlf.: 24 25 22 13
E-mail: kasserer

@danskmpnforening.dk

Sekretær
Erik Bech
Tlf.: 23 30 88 27
E-mail: sekretaer

Bestyrelsesmedlem
Charlotte G. Thornborg
Tlf.: 23 65 65 25
E-mail: charlotte



Bestyrelsesmedlem
Leif Hvolbæk Olesen
Tlf.: 40 44 43 90
E-mail: leif

@danskmpnforening.dk

Bestyrelsesmedlem
Bodil Jordan
Tlf.: 24 22 90 49
E-mail: bodil

Supleant
Conny Nissen Knudsen
Tlf.: 62 66 45 02
E-mail: conny

Generalforsamling 2018

Af sekretær
Erik Bech

Mødet startede kl 13:00 på Hotel Park i Middelfart efter en god frokost.

Der var mødt 18 deltagere frem til generalforsamlingen.
Med bestyrelse var vi i alt 27 deltagere.

Dagsorden:

1. Valg af dirigent
2. Valg af referent
3. Bestyrelsens beretning
4. Aflæggelse af regnskab 2017 og budget 2018 til godkendelse, samt bestemmelse af kontingent.
5. Bestyrelsens forslag til nye vedtægter
6. Valg af bestyrelse og suppleanter
7. Valg af revisor og revisorsuppleant
8. Indkomne forslag
9. Eventuelt

1. Som dirigent blev: Kenn Thornberg valgt med akklamation.

2. Valg af referent: Erik Bech blev valgt til at referere mødet.

Dirigenten kunne konstatere, at generalforsamlingen var lovligt indvarslet.

3. Bestyrelsens beretning

Formanden, Per Kjær Erichsen aflagde beretning og takkede bl.a. de mange gode kræfter, der har sørget for, at foreningen har fået endnu et godt år.

TIP: Hele beretningen kan læses i medlemsområdet på foreningens hjemmeside: https://danskmpnforening.dk/medlem/

Kommentarer til beretningen: Der var ingen kommentarer til beretningen.

Der blev udtrykt stor tak til formanden, og beretningen blev godkendt med akklamation.

4. Kassereren, Mette Madsen fremlagde regnskab 2016 og budget 2017.

Foreningens regnskab er udarbejdet af vores revisor, RIR REVISION og vores kasserer, Mette Madsen.

Regnskabet fremgår af Årsrapport 2016, RIR REVISION.

Budget og regnskab vises også i filen: Budget 2017.xlsx, dateret 01-04-2017

Princippet for regnskabet er ændret fra 2015 til 2016. Vi fører nu et separat regnskab for vores projekter. Mange projekter er støttede og det kræves af dem der giver støtten, at vi kan redegøre for anvendelse af støtten.

Vi har nu tilbagebetalt overskydende beløb til Novartis.

Kommentar: Det ser ud til at bestyrelsen har styr på omkostningerne.

Kommentar: Det er unødvendigt at sende dagsorden ud pr. post. Vi kunne spare noget ved at bruge mail.

Bestyrelsen mener, at det er nødvendigt at sende vigtig information, som indkaldelse til generalforsamling ud pr. post. Den vil dog overveje, om der skal sendes via mail næste år.

Den foreslåede kontingentforhøjelse på 50 kr. blev vedtaget. Kontingentet er således nu fra år 2019: 250 kr. for medlemmer og 150 kr. for støttemedlemmer.

Regnskabet godkendt med akklamation.

Budgettet er nu opdelt i et foreningsbudget og et projektbudget.

Udgift til revisor dækkes nu helt af tips og lotto midlerne. Det skyldes, at vi frit kan råde over disse midler. Midler fra andre bidragsydere er låst til de projekter, de skal dække.

5. Bestyrelsens forslag til vedtægtsændringer

Vedtægtsændringer kan besluttes hvis 2/3 af de fremmødte stemmer for dem.

Vedtægtsændringsforslaget blev vedtaget enstemmigt. Det blev besluttet, at vedtægterne skal konsekvensrettes,

hvis det under punkt 6 besluttes, at foreningen ikke længere

skal have en intern revisor.

6. Valg af bestyrelsesmedlemmer og suppleanter

Valg af bestyrelsesmedlemmer for 2 år: Bodil Jordan, Erik Bech og Leif Hvolbæk Olesen blev genvalgt.

Desuden blev Lisbeth Søbæk Hansen valgt til nyt bestyrelsesmedlem.

Der blev stillet spørgsmål til, om bestyrelsen skal have en fuldmagt for at vælge en, der ikke er tilstede. Dette er ikke nævnt i vedtægterne. Der var enighed om at dirigenten be- stemmer, når det ikke fremgår af vedtægterne.

Valg af suppleanter for 2 år: Conny Nissen Knudsen blev genvalgt. Walter Poulsen blev valgt som 2. suppleant.

7. Valg af intern revisor: Mette Skovgaard Madsen blev valgt/ det blev besluttet, at foreningen ikke længere skal have en intern revisor, fordi det vurderes som tilstrækkeligt at have en ekstern revisor.

Valg af ekstern revisor: RIR Revison blev valgt.

8. Ingen indkomne forslag.

9. Eventuelt

Der blev stillet spørgsmål til, hvorfor foreningen ikke er medlem af Kræftens Bekæmpelse.

Svaret er, at den siddende bestyrelse og alle tidligere bestyrelser hidtil har vurderet, at vi som en lille forening ville ”drukne” i den store organisation, og at Kræftens Bekæmpelse har for snævre rammer, herunder er der bl.a. et krav om, at kun en meget lille procentdel af foreningens vedtæg- ter må stamme fra støtte fra medicinalindustrien.

Mødet sluttede kl. 14:30.

Efter mødet konstituerede bestyrelsen sig således:

John Ilsøe Jensen er stadig næstformand og Erik Bech er sekrtær. Lisbeth Søbæk Hansen blev valgt til kasserer.

Der er et forretningsudvalg, FU, der består af:

Formand Per Kjær Erichsen

Næstformand John Ilsøe Jensen

Kasserer Lisbeth Søbæk Hansen

Vi beskytter medlemmernes persondata

- herunder også billeder.

Billederne af deltagerne på generalforsamlingen er brugt med tilladelse fra deltagerne.

Medlemsbladet sendes kun ud til medlemmer.

Ønsker du fremover ikke dit billede brugt i bladet, henvend dig da til Dataansvarlig, formand Per Kjær Erichsen.

Læs evt. mere i Persondatapolitikken på

https://danskmpnforening.dk/persondatapolitik/

Det Biologiske Kontinuum

Af Ph.D.
Nanna Brochmann Mortensen

Formand Per Kjær Erichsen har haft kvaler ved at præsentere Det Biologiske Kontinuum på medlemsmøder, fordi Per er lægmand.

Derfor har vi bedt Nana Brochmann Mortensen skrive en artikel om emnet.

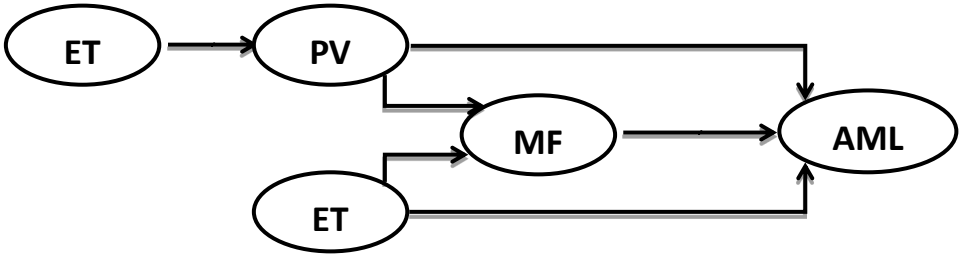
Nana har skrevet Pd.D.-afhandling om livskvalitet v/ MPN-sygdom og har stor viden om MPN-sygdomme.

Det biologiske kontinuum

Myeloproliferative neoplasier (MPN) er kræftsygdomme, som opstår i knoglemarvens stamceller. De såkaldte klassiske Philadelphia-negative MPN sygdomme omfatter essentiel trombocytose (ET), polycytæmia vera (PV) og myelofibrose (MF).

For nogle patienter med MPN forbliver sygdommen den samme igennem hele livet. For andre patienter med MPN sker der det, at sygdommen udvikler sig med tiden (se ovenstående figur). For patienter med ET kan sygdommen over år udvikle sig til PV. For patienter med PV kan sygdommen over år udvikle sig til MF. For patienter med ET kan sygdommen dog også udvikle sig til MF uden, at patienterne derimellem har PV. For patienter med ET, PV og MF kan sygdommen udvikle sig til akut myeloid leukæmi (AML). Der er relativt få patienter, der udvikler AML. Der er flere patienter med MF, der udvikler AML sammenlignet med patienter med ET og PV. Det er forskelligt fra patient til patient, hvor lang tid at udviklingen fra en MPN sygdom til en anden tager, men for størsteparten af patienterne sker udviklingen over en længere årrække. Den udvikling der kan ske, hvor en patient med MPN oplever, at sygdommen udvikler sig fra én MPN sygdom til en anden med tiden kaldes det biologiske kontinuum.

For nogle patienter konstateres MPN sygdommen som ET, for nogle som PV og for nogle som MF. Det er imidlertid sådan, at en patient som får diagnosticeret PV kan have haft ET først uden at have vidst det, ligesom at en patient som får diagnosticeret MF kan have haft både ET og PV først uden at have vidst det.



Figuren viser det biologiske kontinuum for MPN sygdom

ET = essentiel trombocytose PV = polycytæmia vera MF = myelofibrose AML = akut myeloid leukæmi

Myeloproliferative neoplasier (MPN) er kræftsygdomme, som opstår i knoglemarvens stamceller. De såkaldte klassiske Philadelphia-negative MPN sygdomme omfatter essentiel trombocytose (ET), polycytæmia vera (PV) og myelofibrose (MF).

For nogle patienter med MPN forbliver sygdommen den samme igennem hele livet. For andre patienter med MPN sker der det, at sygdommen udvikler sig med tiden (se ovenstående figur). For patienter med ET kan sygdommen over år udvikle sig til PV. For patienter med PV kan sygdommen over år udvikle sig til MF. For patienter med ET kan sygdommen dog også udvikle sig til MF uden, at patienterne derimellem har PV. For patienter med ET, PV og MF kan sygdommen udvikle sig til akut myeloid leukæmi (AML). Der er relativt få patienter, der udvikler AML. Der er flere patienter med MF, der udvikler AML sammenlignet med patienter med ET og PV. Det er forskelligt fra patient til patient, hvor lang tid at udviklingen fra en MPN sygdom til en anden tager, men for størsteparten af patienterne sker udviklingen over en længere årrække. Den udvikling der kan ske, hvor en patient med MPN oplever, at sygdommen udvikler sig fra én MPN sygdom til en anden med tiden kaldes det biologiske kontinuum.

For nogle patienter konstateres MPN sygdommen som ET, for nogle som PV og for nogle som MF. Det er imidlertid sådan, at en patient som får diagnosticeret PV kan have haft ET først uden at have vidst det, ligesom at en patient som får diagnosticeret MF kan have haft både ET og PV først uden at have vidst det.

Resten af referatet kan læses på foreningens hjemmeside

https://danskmpnforening.dk/medlem/

Helbredt

Jette blev helbredt med stamcelletransplantation. Læs den inspirerende historie.

Af: Jette Husbond, medlem af Dansk MPN Forening.

Artiklen bringes her i bladet efter aftale med Jette.

Af
Jette Husband

Medlem af Dansk MPN Forening

Artiklen bringes har i bladet efter aftale med Jette

Artiklen skulle have været bragt i medlemsblad 1-2018. Men ved en fejl kom den ikke med. Vi beklager fejlen og bringer i stedet artiklen her.

I august 2003 blev jeg bidt af vores hund. Kom på skadestuen, men senere indlagt, da blødningen ikke ville stoppe. Fik derefter taget en blodprøve, og i løbet af en times tid kom en læge ind for at informere mig om, at jeg skulle forberede mig på, at jeg havde leukæmi. Nå, så lå jeg dér….. Hørte derefter ikke mere til sagen og hullet i låret helede i løbet af efteråret. Blodprocenten skulle jeg bare drikke noget rødvin og spise nogle røde bøffer for. Dejlig løsningsmodel.

Desværre kom jeg til skade i en faldulykke og fik nervesmerter i 2005. Dette hæmmede mig meget med smerter og træthed, men sådan skulle det nok være. Spurgte en læge om det var normalt med hævede ben, men fik at vide, at det var nok ikke noget, da jeg så sund og rask ud. Men det vakte en bekymring hos mig.

Gik til min egen læge, fik taget blodprøver og så startede hele forløbet. Vi er nu kommet til 2009. Gik nok igennem det normale udredningsforløb på et års tid og fik d. 11-6-2010 besked på, at jeg kunne regne med 3-5 år, hvis jeg var heldig. Det var Primær Myelofibrose, og der var ingen muligheder for helbredelse, var beskeden. Nå.. efter at have grædt en weekend, blev jeg enig med mig selv om, at jeg ikke var mere syg nu end for en uge siden, og genoptog hverdagen. Efter et års tid bliver jeg orienteret om, at der er mulighed for en allogen stamcelletransplation, og håbet blev vakt.. Min familie og jeg kom til det standpunkt, at jeg havde alt at vinde og kun livet at tabe. Men lægen sagde, at det ikke var tid endnu. I februar 2014 blev der taget prøver, og nu skulle det være. Den 31. juli fik jeg at vide, at der var fundet en donor, og den 28.11.2014 blev selve transplantationen foretaget. At sige, at det ikke var at regne for noget, vil nok være en overdrivelse - ikke selve transplantationen, men hvad der fulgte med. Jeg var det første år indlagt det gennemsnitlige, nemlig omkring 50 dage og havde mange ture fra Thy til Aarhus til kontrol. Jeg var fuldtidssygemeldt fra mit arbejde i 7 måneder og genoptog så arbejdet, og i november gik jeg på fuld tid. Det var måske lige rigeligt, men det kan jeg først se i dag. År 2 har jeg stadig været indlagt et par uger, men ikke noget problematisk, kun infektioner, og medicinen virker. Hvad der nu driller mig, er GvH (dér, hvor jeg ikke kan blive enig med donor) i henholdsvis slimhinder og muskler og led. Medicinen mod dette hedder Prednisolon ☹. Det virker, men er træls, så længe det står på. I øjeblikket er jeg under udtrapning af den immundæmpende medicin og håber på at blive medicinfri med tiden. Jeg har stadig ikke det samme energiniveau som tidligere, men jeg bliver jo også ældre.Har senere fået oplyst, at mit forløb er startet med PV, men det blev ikke opdaget i 2003. Denne sammenhæng har jeg først fået i 2016, hvor jeg deltog i et dejligt kursus i Nyborg. Grundet min store frygt for læger, min angst for at være hypokondrisk m.v. var jeg ikke selv opmærksom på min tilstand.

Jeg er som aben, der intet hører, intet ser. Så sker der nok ikke noget. DET ER FORKERT. Vi skal huske, at vi selv også er ansvarlige for vores helbred.

Persondataforordningen

I bestyrelsen har vi implementeret Persondataforordningen, og det giver fordele for dig som medlem.

Persondataforordningen har til formål at sikre, at dine persondata ikke ryger i de forkerte hænder.

Derfor har vi bl.a. taget initiativ til følgende:

Vi har udarbejdet en persondatapolitik og en slettepolitik. Se dem begge på hjemmesiden.

Vi har indskrevet dine persondatarettigheder ivores vedtægter.

Vi har udarbejdet en forretningsorden for bestyrelsens arbejde, hvor vi bl.a. har procedurer til sikring af dine persondata.

Vi bruger kun dine persondata - herunder billeder, når vi har indhentet din tilladelse - og da kun til netop de for- mål, du har givet tilladelse til.

Vi deler ikke dine persondata med eksterne samarbejdspartnere, medmindre det er helt nødvendigt, som f.eks. deltagerlister ved arrangementer. I disse tilfælde indgår vi databehandleraftaler med f.eks. hoteller.

Vi har fået re-designet vores hjemmeside, så du trygt kan udveksle dine oplysninger dér med samme sikker- hed, som du kender fra kortbetalinger på internettet, såkaldt SSL-kryptering. (Grønt hængelås-ikon i browser)

Vores mails er også SSL-krypterede.

Vi svarer på indmeldelser m.v. uden at gensende første henvendelse, så vi undgår at sende persondata frem og tilbage.

Vi sletter dine persondata fra mails og andre steder,så snart sagen (f.eks. en indmeldelse) er afsluttet.

Læs om øvrige tiltag på: **https://danskmpnforening.dk/persondatapolitik/**

Ny hjemmeside

Af formand
Per Kjær Erichsen

Foreningen har fået re-designet sin hjemmeside.

Det giver dig som medlem nogle nye fordele.

Først og fremmest har vi nu fået et såkaldt CMS, et hjemmesideredigeringsprogram med adgang for alle bestyrelsesmedlemmer.

Fordelen herved er, at opdateringen af hjemmesiden bliver mindre personafhængig.

I dag er det sådan, at formand Per Kjær Erichsen står for at opdatere/ redigere hjemmesiden.

Det er en meget følsom ordning. I det øjeblik Per måtte blive sat ud af spillet - midlertidigt eller mere permanent - af f.eks. sin MPN-sygdom, vil der ikke være nogen, der kan redigere hjemmesiden uden henvendelse til et hjemmesidefirma.

Med det nye CMS kan hjemmesiden stadig redigeres, selv ved Pers fravær.

Det giver dig som medlem den fordel, at der nu er bedre chance for, at hjemmesiden bliver opdateret i tide.

Som medlem har du nu også fået din egen personlige profil i medlemsområdet.

Du logger som udgangspunkt fortsat ind med dit fulde navn og dit medlemsnummer.

Men nu kan du vælge at ændre din adgangskode til noget, du bedre kan huske. Det kan du gøre direkte fra din profil.

Du vil også kunne administrere dit medlemskab via din profil. Du kan oplyse os om adresseændring, ændre e-mail-adresse og sågar melde dig ud af foreningen.

Det er dog lavet sådan, at en udmeldelse i praksis fortsat foretages af bestyrelsen, så din udmeldelse kun behandles som en anmodning. Dette for at undgå, at du bliver udmeldt ved en fejl.

Du kan også anmode om at få slettet persondata, idet vi har implementeret Persondataforordningen, som siger, at medlemmer skal kunne anmode om sletning af persondata. Vi forpligter os til at slette persondata inden for 1 måned fra anmodningen.

Ved udmeldelse bliver dine persondata slettet, sådan at forstå, at du ikke længere vil figurere som medlem i vores medlemskartotek.

Vi vil dog fortsat i en vis periode have registreret i arkivet, at du har været medlem tidligere, såfremt anden lovgivning kræver det.

I det nye medlemsområde har vi også fået lavet nogle nyskabelser - bl.a. indfrielse af et gammelt løfte om at lave en såkaldt FAQ/ OSS-sektion, dvs. en sektion i medlemsområdet, hvor der findes svar på de oftest stillede spørgsmål (OSS).

Der er andre nyskabelser, og der vil komme flere med tiden.

Vi opfordrer til at bruge hjemmesiden aktivt. Her kan du finde svar på mange spørgsmål og se kommende aktiviteter.

Referat af Daniel El Fassi's Foredrag på Årsmødet

Referent: Sekretær Erik Jakob Ilsted Bech

Daniel El Fassi er overlæge og hæmatolog tilknyttet Hæmatologisk Afdeling i Herlev.

Daniel har været sygdomsansvarlig for sygdomsgruppen på Herlev i 5 år, de seneste år i samarbejde med Mette Clausen. Titlen på Daniels foredrag er: "De myeloproliferative neoplasier".

Foredraget blev holdt for over 100 deltagere i en fyldt sal, lørdag formiddag.

Daniels foredrag var disponeret således:

Generelt om sygdommene

Behandling

Fremtid

Generelt om sygdommene

MPN-sygdommene er relativt sjældne, og viden fra klinisk og journalbaseret dokumentation er begrænset. Det diskuteres stadig, hvad der er den bedste behandling. Men i Danmark er der, med små variationer, konsensus om behandlingen. Vi er privilegerede i Danmark, fordi vi kan få ordineret den medicin, der antages at være bedst for den enkelte patient, gratis.

Man forsøger i Danmark at tilknytte en fast kontaktlæge til den enkelte patient. Daniel opfordrer til, at man diskuterer sin situation med lægen og følger dennes råd og anvisninger. Man skal ikke forsøge at behandle sig selv ud fra viden, der er indsamlet fra Internettet. Alle patienter er forskellige, og det foreslås, at man som patient er åben om de tanker, man gør sig om f.eks. behandlingsmuligheder, eventuelle bivirkninger og fremtidsudsigten ved sygdommen, når man er til konsultation.

Overlevelsen for MPN-sygdommene er lang. Man kan derfor ikke regne med de statistikker man finder på nettet, fordi behandlingen har ændret sig. Man har f.eks. fået meget bedre kontrol med blodtryk og kolesterol, der også er faktorer, som påvirker overlevelsen.

Man skal ikke være så nervøs for, at sygdommene nu karakteriseres som cancersygdomme. Det er et spørgsmål om klassifikation. Sygdommene har ikke ændret sig, fordi WHO i 2008 ændrede klassificeringen. Forskellen går på, om man betragter mutationer og overproduktion af kroppens egne celler som kræft (MPN) – eller kun medtager dannelse og spredning af kræftceller, der er fremmede i forhold til kroppens egne. Forskellen har betydning for, om man kan få udbetalinger fra forsikringer og pensionsordninger på grund af kritisk sygdom. I den sammenhæng kan det være en fordel at holde sig til, at man har kræft efter WHO's definition, da det giver bedre adgang til udbetalinger, selvom det for én selv og for pårørende fra en psykologisk vinkel kan være negativt at se det sådan.

WHO har i 2016 klassificeret ET således, at nogle ET-patienter bliver klassificeret som MF- patienter. Det betyder statistisk, at overlevelsen for både ET og MF bliver længere. Det er svært at stille den præcise diagnose (ET, PV, MF). Grænserne er flydende og sygdommene ligger tæt på hinanden.

Det er meget individuelt, hvordan sygdommen påvirker den enkelte patient. Der er MF-patienter, der har få gener og kan arbejde normalt, og der er ET-patienter, der har det rigtig skidt. Det er selvom ET normalt betragtes som relativt fredelig i forhold til MF. På nettet angives middellevetiden for MF-patienter som ganske lav. Det passer ikke. Det gælder kun for meget gamle patienter, der har MF i den alvorligste form.

Det er karakteristisk for MPN-patienter, at de har mutationer i generne. Næsten alle PV-patienter har JAK2-mutationen. Ca. 40 % af ET-patienterne har en mutation, der kaldes CALR. En anden mutation, som nogle patienter, har kaldes MPL.

Nogle patienter (2-3 %) har ingen af de tre mutationer. De kaldes tripple negative patienter. Nogle af disse patienter har ikke blodsygdommen.

Der forskes stadig i de forskellige mutationer, og de vil i fremtiden have betydning for behandlingen.

Hyppigheden for patienter med MPN-sygdomme er, at der konstateres 120-140 nye PV-patienter, 60-70 nye MF-patienter og 150 patienter med ET pr. år. Det betyder, at der bliver flere og flere patienter. Der er ca. 600 patienter i behandling på Herlev hospital.

JAK2-allelbyrden, som er den procentdel af cellerne, der har mutationen, måles ofte en gang om året. Man ved ikke præcis, hvilken betydning allelbyrden har, men man bruger tallet til at følge behandlingen. Hvis allelbyrden bliver mindre, anses det for en fordel. Flere af de medikamenter, der gives, reducerer allelbyrden. Man har hos nogle interferonbehandlede patienter set, at allelbyrden er blevet meget

lav. Hos nogle af disse patienter har man kunnet ophøre med medicineringen, i hvert fald i en periode. Det kræver typisk mange års behandling, før man eventuelt kan opnå dette.

Daniel forestiller sig, at mange af de tilstedeværende tilhørere kender de almindelige symptomer, som hudkløe, nattesved, rødmen og ekstrem træthed. Han har en formodning om, at det specielt er patienter, der har gener af sygdomme, der er medlemmer af patientforeningen. Han har i hvert fald mange patienter, der hverken har gener af sygdommen eller af behandlingen. Han kunne godt tænke sig at forske i, hvad der får patienter til at melde sig ind i patientforeningen.

Daniel fortæller, at der er fokus på livskvalitet. Nogle behandlinger har en næsten øjeblikkelig virkning med hensyn til at reducere gener, som eksempelvis en forstørret milt. Her er det relativt nye lægemiddel ruxolitinib (Jakavi). Stoffet bruges typisk hos patienter med myelofibrose, store milte og almensymptomer. Da man opfandt midlet, troede man, at man havde fået et middel, der kunne helbrede ved at bremse virkningen af JAK2-mutationen. Så godt er midlet ikke, det hjælper på patienter med JAK2, men det hjælper også på patienter, der har de andre mutationer. Når man får ruxolitinib, har man en tendens til at tage på, og virkningen af medicinen fortager sig desværre hos en del patienter efter nogle år.

Behandling

Når man taler om behandlinger, er det generelt, at alle får blodfortyndende medicin. Det kan være hjertemagnyl eller anden blodfortyndende medicin. Det vigtigste mål med behandlingen er at forebygge blodpropper. Derfor skal kolesteroltallet også holdes nede, ligesom man skal have styr på sit blodtryk. Kolesteroltallet (LDL) skal helst være under 2,5 eller under 1,8, hvis man har haft en blodprop. Et lægemiddel med statiner, kan formindske kolesteroltallet. Det skal dog understreges, at dette ikke er nogen såkaldt stærk anbefaling med LDL-målet, hvis man ikke har haft en blodprop. Der er ikke konkrete data med hensyn til disse sygdomme og kolesterolens betydning. Daniel tilføjer, at rygning er uhensigtsmæssig af hensyn til blodprop-risikoen.

Resten af referatet kan læses på foreningens hjemmeside
https://danskmpnforening.dk/medlem/

Referat af Anders Lindholm Sørensen's foredrag

Anders Lindholm Sørensen er læge og ph.d.-studerende.

Anders er tilknyttet Hans Hasselbalchs gruppe på Roskilde Sygehus og Institut for Inflammationsforskning på Rigshospitalet.

Titlen på Anders foredrag er: "Resultater af COMBI-studiet, hvor patienter har fået JAKAVI og interferon i kombination"

Foredraget blev holdt for over 100 deltagere i en fyldt sal søndag formiddag.

Ideen med dette projekt er, om man kan hjælpe patienter, der dårligt tåler interferon ved at give dem en supplerende behandling med JAKAVI.

Man får således to behandlinger oven i hinanden.

Interferon er et effektivt stof, der er celle-reducerende og derfor kan normalisere blodbilledet. Interferons bivirkninger kan betragtes som en følge af øget inflammation. JAKAVI er et stof, der er stærkt anti-inflammatorisk. Det er denne egenskab, man vil udnytte til at mindske bivirkningerne af interferon. Samtidig har JAKAVI også vist effekt direkte på MPN-sygdommene, og kombinationen af de to stoffer kan muligvis øge effektiviteten af hinanden.

Et vigtigt mål for behandling af MPN-sygdomme er at mindske risikoen for dannelse af blodpropper. Når man designer et klinisk forsøg, kan man kun måle virkningen på reduktion af antallet af blodpropper i meget store studier. Man kan i stedet analysere blodprøver og knoglemarvsprøver samt registrere symptomerne og danne sig et billede af behandlingernes effektivitet.

Resten af referatet kan læses på foreningens hjemmeside
https://danskmpnforening.dk/medlem/

Referat af Marie Bak's Foredrag på årsmødet

Afholdt på Dansk MPN Forenings årsmøde, 30-09-2018, på Hotel Park i Middelfart

Referent: Charlotte Grimm Thornberg, bestyrelsesmedlem
Lørdag eftermiddag var der foredrag ved **læge og Ph.d. Marie Bak, Hæmatologisk Afdeling, Roskilde Hospital**.
Marie er under uddannelse til at blive speciallæge i hæmatologi og laver forskning sideløbende. Hun er også medlem af DSKMS.

Danmark er en lille oase at lave forskning i, da vi har en del registre som bl.a. lægevidenskaben kan gøre brug af: CPR, Landspatientregisteret, Cancerregisteret, Lægemiddelstatistikregisteret og Databasen for Myeloproliferative sygdomme.
P.g.a registrene har det været muligt at skaffe patienter med hhv. ET, PV, MF og MPN-U (uklassificerbar MPN).
3 registerstudier blev gennemgået:
I alle studierne blev Landspatientregistret og CPR-registret brugt.

For hver eneste MPN-patient blev der sammensat en kontrolgruppe på 10 personer, der matchede patienten på køn og alder, men uden MPN.

Del 1: Omfattede **Komorbiditet** (= konkurrerende sygdomme = sameksisterende sygdomme).
• Undersøgt i hvilket omfang MPN-patienter havde andre sygdomme.

Resultatet viste, at flere MPN-patienter end folk i kontrolgruppen havde 1 eller flere andre sygdomme. De hyppigst forekommende konkurrerende sygdomme var dog de samme for begge grupper (kræft (ikke i blodet), blodpropper).

Patienter:
1. Kræft (ikke i blodet)
2. Blodprop i hjernen
3. Blodomløb (ET), Nyresygdom (MF), Kronisk lungesygdom (MPN-U)

Kontroller:
1. Kræft (ikke i blodet)
2. Blodprop i hjernen
3. Kronisk lungesygdom

Resultaterne peger på, at andre sygdomme forekommer hos ca. 50 % af MPN-patienterne, når de får stillet diagnosen, og hos ca. 25-30 % af de matchede kontroller.
Hvad betød andre konkurrerende sygdomme for overlevelsen?:
Det betød noget for overlevelsen, men det gjorde det både for MPN-patienter og folk i kontrolgruppen.
Der er 1.3-2.8 gange højere risiko for at dø i forhold til baggrundsbefolkningen, hvis man har konkurrerende sygdomme; afhængigt af hvilken MPN-sygdom man har, og om hvor mange/ hvilke konkurrerende lidelser man har. For kontrollerne var risikoen for at dø 1.5-3.8 gange højere, hvis de havde en eller flere konkurrerende sygdomme.
MPN medfører kortere overlevelse for nogle, men ikke for alle, og i forhold til kontrolgruppen har konkurrerende sygdomme mindre betydning for overlevelsen for MPN-patienter. Dvs. at baggrundsbefolkningen faktisk har større risiko for at dø af andre sygdomme.

Hvorfor? Det ved vi ikke, men for ET- og PV-patienter med flere sygdomme kan det være behandlingen af MPN, regelmæssige sygehuskontroller og/ eller livsstil hos MPN-patienter (vi bliver passet på/ vi passer på os selv).
Der gælder sandsynligvis ikke helt det samme for MF- og MPN-U-patienter, da sygdommene er mere alvorlige og derfor betyder en kortere levetid i forhold til baggrundsbefolkningen.

Resten af referatet kan læses på foreningens hjemmeside
https://danskmpnforening.dk/medlem/

Aktiviteter 1. halvår 2019

23. januar: Medlemsmøde i Ølby

20. februar: Medlemsmøde i Odense

20. marts: Foredrag med Professor, overlæge, dr. med. Hans Hasselbalch i Roskilde (invitation udsendes – tilmelding åbnes først, når invitation er udsendt)

7. april: Medlemsmøde i Roskilde

27. april: Generalforsamling i Middelfart

22. maj: Medlemsmøde i Ølby

Medlemsmøder i Aarhus og Vejle er under planlægning.

Mødesteder medlemsmøder:

Medlemsmøder i Odense:

Kræftrådgivningen Odense, Kløvervænget 18 B 5000 Odense C

Medlemsmøder i Roskilde:

Roskilde Frivilligcenter, Jernbanegade 21 A, Roskilde

Medlemsmøder i Vejle:

Vejle Bibliotek, Willy Sørensens Plads 1, 7100 Vejle

Medlemsmøde i Aarhus:

Dokk1 Hack Kampmanns Plads 2, 8000 Aarhus C

Medlemsmøder i Ølby:

Ølby Sognegård, Ølby Center 79, 4600 Køge

BEMÆRK: Der kan ske ændringer i datoerne!
Hold øje med Facebook og foreningens hjemmeside
https://danskmpnforening.dk