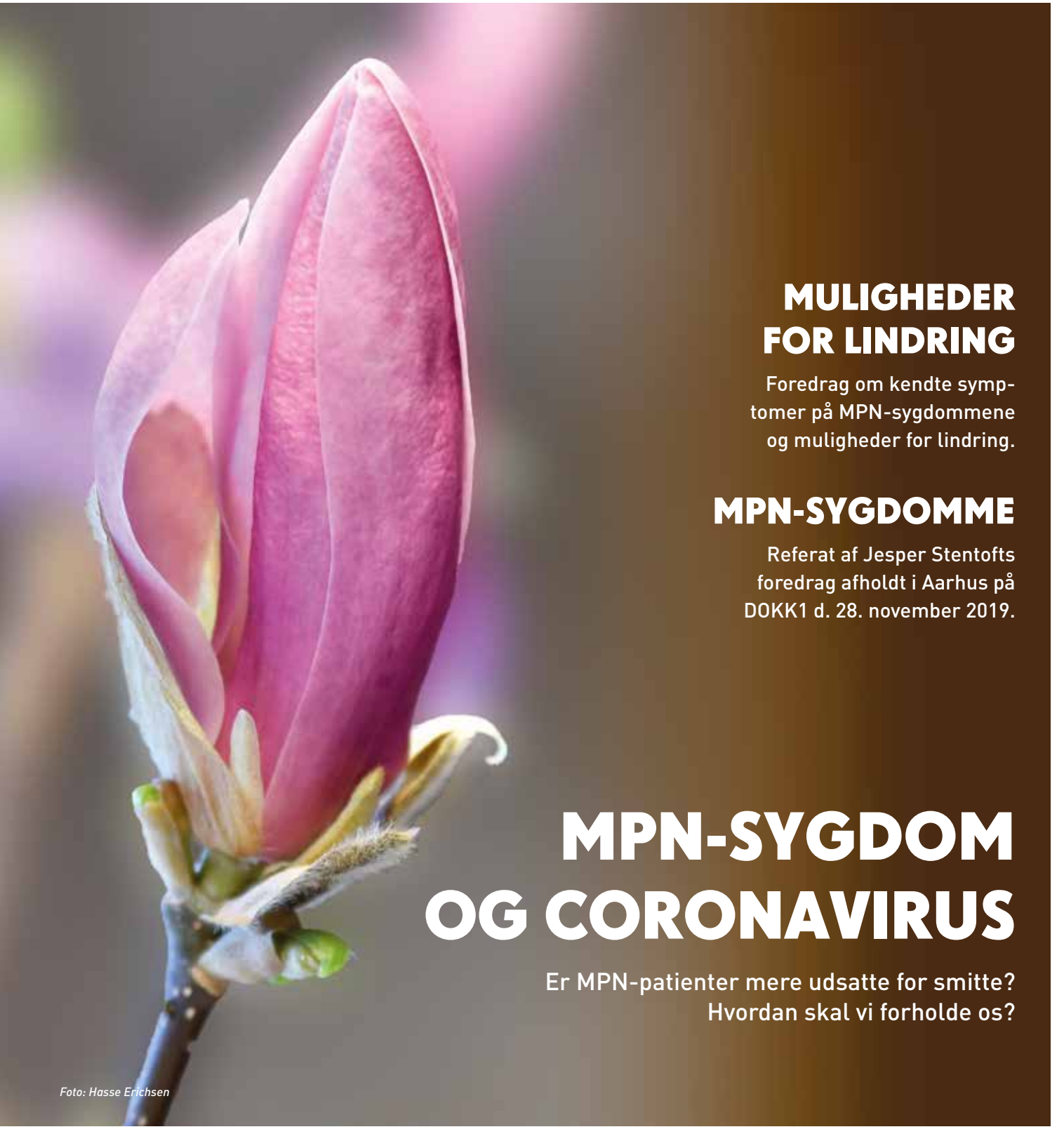
MEDLEMSBLAD

Dansk MPN Forening | 1 - 2020

Dansk MPN Forening
Polycytæmi Vera • Essentiel Trombocytose • Primær Myelofibrose



MULIGHEDER FOR LINDRING

Foredrag om kendte symptomer på MPN-sygdommene og muligheder for lindring.

MPN-SYGDOMME

Referat af Jesper Stentofts foredrag afholdt i Aarhus på DOKK1 d. 28. november 2019.

MPN-SYGDOM OG CORONAVIRUS

Er MPN-patienter mere udsatte for smitte? Hvordan skal vi forholde os?

Foto: Hasse Erichsen

Dansk MPN Forening er en frivilligt drevet patientforening for de kroniske blodkræftsygdomme Essentiel Trombocytose, Polycytæmi Vera og Primær Myelofibrose

Kære medlem

Per Kjær Erichsen
Formand, Dansk MPN Forening

I NOVEMBER 2019 afholdt vi foredrag med overlæge Jesper Stentoft i Aarhus. Foredraget var velbesøgt og udbytterigt. Referat af foredraget kan læses i dette medlemsblad.

Vi afholdt medlemsmøde i Ølby den 29. januar 2020, med den sædvanlige store opbakning.

Leif Hvolbæk Olesen trådte ud af bestyrelsen i 2019, og det afstedkom, at vi manglede en tovholder til medlemsmøderne i Odense, som Leif hidtil havde fungeret som. Tak til Leif for godt arbejde.

Vi har dog været så heldige, at en ny tovholder meldte sig i 2019, hvilket betød, at vi kunne afholde medlemsmøde i Odense 24. februar 2020. Den nye tovholder er Kirsten Voss Knudsen. Mange tak til Kirsten for at stille op som tovholder og for veludført arbejde med afholdelsen af medlemsmødet.

Men så ramte corona-krisen Danmark, og vi har set os nødsaget til at aflyse alle arrangementer i marts og april. Vi har således måtte aflyse det traditionelle foredrag med professor, overlæge, dr.med. Hans Hasselbalch i Roskilde 18. marts samt medlemsmødet i Vejle 24. marts.

Realistisk betragtet må vi sige, at det betyder, at der ikke bliver noget foredrag med Hans Hasselbalch i år. Men vi håber fortsat at kunne arrangere et foredrag i Aarhus i efteråret. Og vi forventer fortsat at kunne afholde foredrag i Roskilde i marts 2021. Medlemsmødet i Vejle udsættes formentlig til efteråret 2020. Men det er op til tovholder Beate Steensgaard. Vi melder datoen ud, når en sådan er fundet.

Vi kan ej heller afvise, at vi bliver nødt til at aflyse medlemsmødet i Ølby 27. maj. Det vil der blive meldt nærmere ud om, når vi når tættere tidsmæssigt på mødet og har et bedre overblik over den øjeblikkelige situation.

Generalforsamlingen, der var planlagt til afholdelse 25. april, er udskudt på ubestemt tid. Mere om dette andetsteds i dette medlemsblad.

Mange hilsner

Per Kjær Erichsen
Formand, Dansk MPN Forening

Dansk MPN Forening

Dette medlemsblad udgives af Dansk MPN Forening og udkommer to gange om året.

Formand:
Per Kjær Erichsen
mpn@danskmnforening.dk
Tlf.: 51 94 15 86

Udgiver:
Dansk MPN Forening
www.danskmpnforening.dk

Redaktion:
Dansk MPN Forening

Design & layout:
Rasthof.dk, Ebbe Pedersen

Oplag:
500 stk.

Tryk:
Øko-Tryk, oko-tryk.dk

Trykt med vindenergi

Om fotos og beskyttelse af personoplysninger

Vi beskytter medlemmernes persondata – herunder også billeder/ fotos.

Billederne i medlemsbladet er brugt med tilladelse fra deltagerne. Medlemsbladet sendes kun 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

INDHOLD

DANSK MPN FORENING | MEDLEMSBLAD 01 2020

04 SYMPTOMER OG LINDRING
Formand Per Kjær Erichsen holdt på årsmøde 2019 et foredrag om kendte symptomer på MPN-sygdommene og muligheder for lindring.

08 MPN-SYGDOMME
Referat af Jesper Stentofts foredrag afholdt i Aarhus på DOKK1 d. 28. november 2019.

13 MPN-SYGDOM OG CORONAVIRUS
Nu, hvor corona-virussen COVID-19 er kommet til Danmark, har vi som MPN-patienter fået en ekstra udfordring. Men er vi i højere risiko for at blive smittet?

15 HUSK AT BRUGE HJEMMESIDEN
Vi opfordrer vores medlemmer til at bruge foreningens hjemmeside, hvor der findes masser af referater af spændende foredrag, der bringer os ny viden.

16 BAGSIDEN
AKTIVITETER MAJ-NOVEMBER 2020

Generalforsamling udsat på ubestemt tid!

Den ordinære generalforsamling, der oprindeligt var planlagt til afholdelse 25. april, er udsat på ubestemt tid, pga. force majeure, nærmere bestemt risikoen for spredning af corona-smitte.

Når en ny dato er fastsat, udsendes ny indkaldelse.

SYMPTOMER OG MULIGHEDER FOR LINDRING

Tekst: Formand Per Kjær Erichsen *Foto: freepik.com / Formand Per Kjær Erichsen*

FORMAND PER KJÆR ERICHSEN HOLDT PÅ ÅRSMØDE 2019 et foredrag om kendte symptomer på MPN-sygdommene og muligheder for lindring.

Anledningerne til foredraget var:

- Aflysning af det oprindeligt planlagte foredrag om veloverstået knoglemarvstransplantation, som dog også blev afholdt ved generalforsamling 2019, og som derfor kan læses i medlemsområdet på hjemmesiden.
- Løbende spørgsmål fra medlemmer om, hvorvidt forskellige symptomer er relateret til MPN-sygdommene – så de i det mindste ved, at der er sandsynlighed for, at de ikke har pådraget sig noget ekstra. Det kan dog aldrig afvises, at symptomerne kan skyldes noget andet.

Formålene med foredraget var:

- At give medlemmerne den tryghed, at der er overvejende sandsynlighed for, at symptomer er MPN-relaterede.
- At give gode råd til lindring af symptomerne.

Da det af pladshensyn ikke var muligt at bringe referatet af foredraget i medlemsblad 2-2019, bringes det i stedet i dette medlemsblad.

Antal symptomer

Per fortalte, at det var lykkedes foreningen at identificere 50 symptomer på MPN-sygdom, som der blev redegjort for i forbindelse med dette foredrag.
Han understregede, at der ikke nødvendigvis var tale om en udtømmende liste.

Antal videnskabeligt dokumenterede symptomer

De videnskabeligt dokumenterede symptomer på MPN-sygdom fordeler sig således:

- 10 officielt anerkendte symptomer i MPN10-scoringsværktøj
- Se beskrivelser og grafikker på ***www.mpnviden.dk*** (udviklet af medicinalselskabet Novartis)
- 14 symptomer i international undersøgelse med amerikanske forskere
- Herunder Ruben Mesa, Mayo Clinic, Arizona, USA
- 12 symptomer, som mere end 50 % af MPN-patienter har, i Nana Brochmanns Ph.d. om livskvalitet – mindst 2 øvrige nævnt = 14 i alt

»

Trinity Hotel & Konferencecenter hvor årsmøde 2019 blev afholdt. Foto: Formand Per Kjær Erichsen

Der er således mindst 38 videnskabeligt dokumenterede symptomer på MPN-sygdom.

Derudover nævnes 4 ekstra af Kræftens Bekæmpelse ***(www.cancer.dk)*** og det engelske patientnetværk MPN Voice ***(https://www.mpnvoice.org.uk***). Disse har foreningen ikke kunnet finde videnskabelig dokumentation for. Men det formodes, at der foreligger en sådan.

BEMÆRK: At symptomer er videnskabeligt dokumenteret betyder ikke, at man med sikkerhed kan konkludere, at alle, der oplever sådanne symptomer, har dem pga. MPN-sygdommen. Nogle af de nævnte symptomer er så almindeligt udbredte, at de også kan tænkes at være symptomer på andre lidelser end MPN-sygdom. Men da de synes at være særligt udbredte iblandt vores medlemmer, er der en vis sandsynlighed for, at de er relateret til sygdommen. Og det er videnskabeligt dokumenteret, at de kan være relateret til MPN-sygdom.

BEMÆRK: Når et almindeligt udbredt symptom som hovedpine ikke er nævnt blandt de 10 førstnævnte symptomer, skyldes det, at hovedpine typisk er et symptom på et andet symptom, altså kroppens besked om, at noget er galt et andet sted i kroppen. Hovedpine og mange andre symptomer kan have mange årsager og kan derfor være vanskelige at forbinde med MPN-sygdom med sikkerhed. Men vi tager dem alligevel med i de dokumenterede symptomer, fordi de er blevet indrapporteret af deltagere i videnskabelige undersøgelser.

Antal andre symptomer

Derudover er der mindst 8 symptomer med sandsynlig MPN-relation. Disse er symptomer, som vores medlemmer har rapporteret til os ved foreningens arrangementer, og som er så udbredte blandt vores medlemmer, at der synes at være en relation til MPN-sygdommene.

Mest udbredte symptomer

I det følgende nævnes de mest centrale symptomer, som er mest udbredt blandt vores medlemmer, og som de øvrige symptomer typisk er afarter af eller relateret til.

For en fuld liste over alle 50 henvises venligst til den tilhørende Powerpoint-præsentation i medlemsområdet på foreningens hjemmeside.

- Træthed /nedsat energiniveau/ fatigue (en træthed, man ikke kan sove sig fra)
- Stakåndethed/ åndedrætsbesvær/ åndenød ved små anstrengelser
- Hudkløe
- Influenzafølelse
- Øget svedtendens
- "Temperaturforvirring" (kuldegysninger i varme og sved i kulde) (ikke videnskabeligt dokumenteret, men udbredt blandt vore medlemmer)
- Hovedpine
- Koncentrationsbesvær
- Hukommelsesproblemer (ikke videnskabeligt dokumenteret, men udbredt blandt vore medlemmer og planlagt

forskning heri, pga. mange tilbagemeldinger herom fra patienter)
- Svimmelhed
- Angst/ depression (kan være bivirkning til medicin – f.eks. interferon)
- Smerter – herunder især led- og knoglesmerter
- Føleforstyrrelser/ følelsesløshed i hænder og fødder
- "Uro i benene" (tegn på begyndende blodpropper?)
- Sår og blå mærker på fødder og tæer
- Mavegener – heriblandt dem, der er forårsaget af forstørret milt
- Synsforstyrrelser
- Svaghedsfølelse
- Søvnløshed
- Seksuelle problemer/ dysfunktion
- Slimhinde-problemer (ikke videnskabeligt dokumenteret, men udbredt blandt vore medlemmer)
- Hårtab (rapporteret af medlemmer - bivirkning til medicin?)
- Personlighedsændringer – herunder rastløshed (ikke videnskabeligt dokumenteret, men udbredt blandt vore medlemmer – kan være bivirkning til medicin, f.eks. interferon)
- Reduceret balanceevne (ikke videnskabeligt dokumenteret, men udbredt blandt vore medlemmer)

Årsager til symptomer

Generelle årsager til symptomerne omfatter:

- Ved ET og PV: For tykt blod => klumper sammen => "dårlige forbindelser"
- Forhøjet stofskifte
- Øget celleomsætning
- En knoglemarv, der altid arbejder på højtryk

Tips til lindring: Generelt

Generelle tips, som kan lindre symptomer generelt:

- Motion – særligt vigtigt for MPN-patienter, da det øger blodcirkulationen
- Restitution
- Planlægning, der sikrer mulighed for restitution
- Skarp prioritering
- Fokus på "hverdagens små succeser" og ikke kun hængepartierne
- Drik rigeligt vand

Tips til lindring: Fatigue

- Ved MF: Blodtransfusion/ EPO-indsprøjtninger (øger blodceller)
- Ved PV: Blodtapning/ åreladning – evt. ved lavere hæmatokritværdi
- Motion
- Planlæg din dag med restitutionspauser og sæt realistiske mål
- Balance i arbejdsliv/ fritidsliv
- Bed om tilpassede arbejdstider m.v.
- Stabile soverutiner (sengetider, længde på søvn osv.)
- Kost: Individuelt, men følg eksempelvis Fødevarestyrelsens kostråd
- Overvej små, proteinrige mellemmåltider (så som sandwich med banan og peanutbutter)
- Undgå koffein (drik f.eks. mindre kaffe og te)
- Læs bøger – afstressende og kan mindske træthed (ifølge den amerikanske MPN-ekspert Ruben Mesa)
- Reducér skærmtiden – øger fatigue og kan medføre overanstrengelse af øjnene

Tips til lindring: Hudkløe

Eftersom hudkløe skyldes histamin i huden eller anæmi (blodmangel) (ved Myelofibrose), kan gives disse anvisninger til mulig lindring:

- Antihistamin (kun efter konsultation med hæmatolog)
- Ved overfølsomhed over for antihistamin: Evt. Piriton-sirup (spørg hæmatolog)
- Lysbehandling (kun efter konsultation med hæmatolog)
- Lad gå længere imellem tapninger, da anæmi kan medføre kløe (kun efter konsultation med hæmatolog)
- Drik rigeligt vand

Ovenstående er primært råd fra eksperter til lindring af hudkløe. For råd fra andre MPN-patienter i foreningen henvises venligst til den tilhørende Powerpoint-præsentation i medlemsområdet på foreningens hjemmeside.

Desuden findes mange gode råd fra andre patienter i foreningens private Facebook-gruppe, hvor man også kan få gode råd i hverdagen, således at man ikke behøver at vente på, at der kommer et arrangement i foreningen.

Husk dog altid, at vi alle er forskellige – både som mennesker og som patienter - og har hver især unikke blodbilleder. Derfor hjælper ikke nødvendigvis alle råd til lindring på alle patienter.

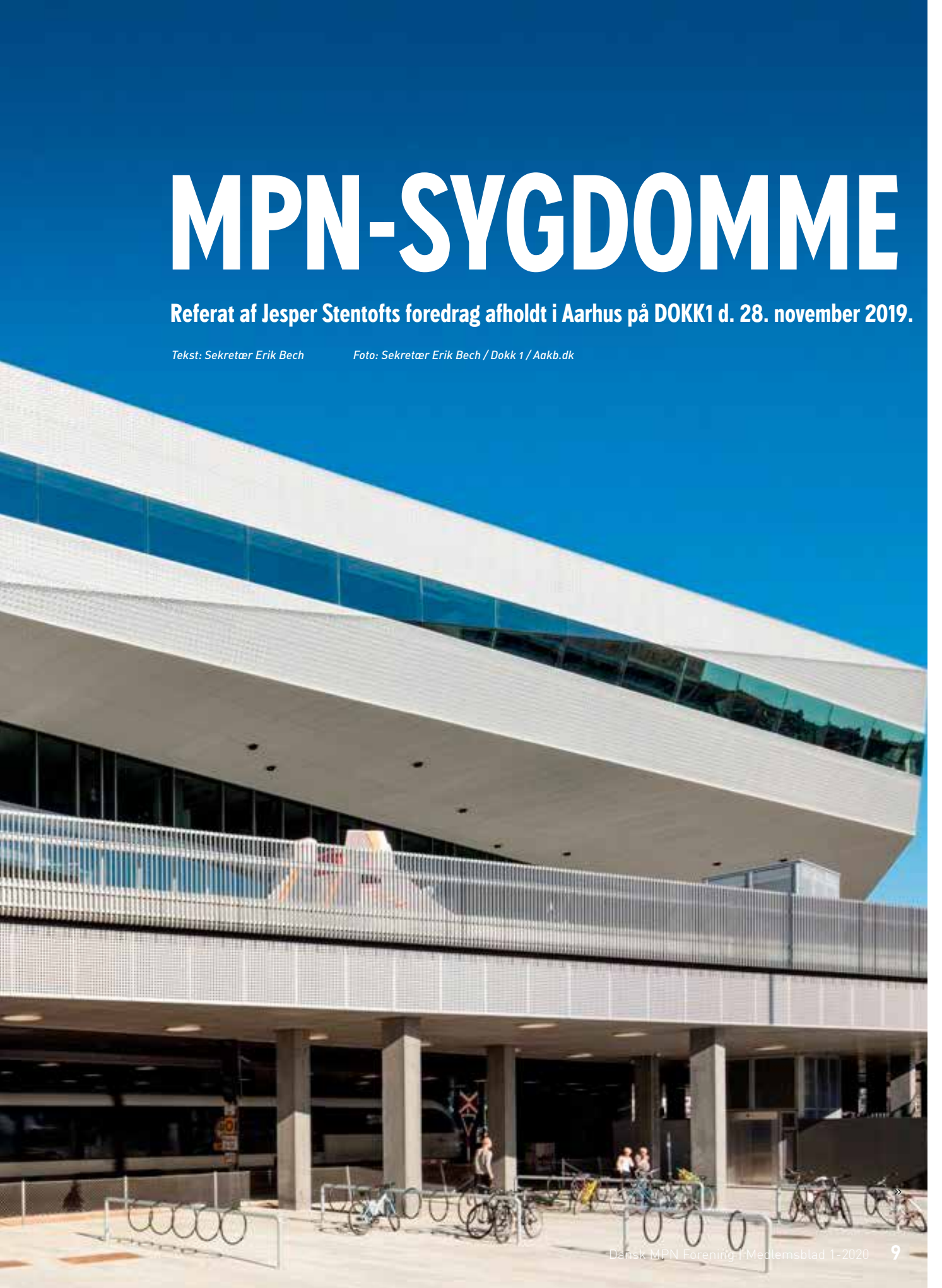
Spørg derfor altid din hæmatolog, før du følger et råd fra en anden MPN-patient.

For links til videnskabelig dokumentation af symptomer og gode råd til lindring fra MPN-eksperter henvises venligst til den tilhørende Powerpoint-præsentation samt andet materiale og diverse links i medlemsområdet på foreningens hjemmeside.

MPN-SYGDOMME

Referat af Jesper Stentofts foredrag afholdt i Aarhus på DOKK1 d. 28. november 2019.

Tekst: Sekretær Erik Bech *Foto: Sekretær Erik Bech / Dokk 1 / Aakb.dk*



JESPER STENTOFT, DER ER OVERLÆGE på Blodsygdomme, Aarhus Universitetshospital, holdt foredrag for Dansk MPN Forenings medlemmer, ved et efterårsmøde på DOKK1 i Aarhus.

Vi var omkring 50 tilhørere til foredraget, der havde titlen "MPN-sygdomme".

Jesper har tidligere fortalt om dette emne ved Dansk MPN Forenings årsmøde i september 2017.
Der blev dengang skrevet et referat, der kan findes i medlemsområdet på Dansk MPN Forenings hjemmeside: ***https://danskmpnforening.dk/medlem.***

I det nye referat henviser jeg til det oprindelige referat fra årsmødet. Her vil jeg referere spørgsmål og svar stillet ved det nye foredrag i 2019.

Jesper fortalte i første halvdel af foredraget om MPN-sygdommenes karakterer og årsager. Ligeledes gennemgik han, hvordan sygdommene udvikler sig, og hvilke gener sygdommene giver. Det fremgik, at sygdommene specielt giver øget risiko for blodpropper, og at sygdommene i mange tilfælde giver nedsat livskvalitet.

I anden halvdel af foredraget gennemgik Jesper behandlingsmulighederne. Behandlingerne følger internationale retningslinjer. Man ser på, om patienterne er yngre eller ældre end 60 år, og man deler op i lav- og højrisikogrupper. Man er i høj risiko, hvis man har haft en blodprop, uanset alder.

Et spørgsmål fra salen gik på, om man vedvarende var i høj risiko, hvis man tidligere har haft en blodprop og efterfølgende er blevet behandlet med godt resultat. Et godt resultat er i denne sammenhæng, at man har blod med normale værdier for hæmatokrit og blodpladeantal? Svaret er, at man forbliver i den høje risikogruppe. Dette er ikke umiddelbart logisk. Hvis man er behandlet med godt resultat, skulle man tro, at risikoen er blevet mindre. Det er den bestemt også, men formelt tilhører man stadig højrisikogruppen. Det har betydning for, hvor tæt man følges, og hvilken behandling man tilbydes.

En deltager har nu fået Hydrea i 10 år. Da hun startede, fik hun fortalt, at man højst skulle have den medicin i 10 år. Hvad skal hun nu forvente eller gøre? Budskabet har nok været, at de første 10 år var der slet ingen risiko, men man vidste ikke, om der er risiko ved længere tids brug. Jesper sagde, at der ikke er noget til hinder for at bruge Hydrea over længere tid. Hydrea bruges også til behandling af en medfødt sygdom, seglcelleanæmi, hvor man behandler i hele patientens levetid. Så der er ikke nogen bestemt grænse for, hvor længe man må behandle med Hydrea. Der er ikke nogen alvorlig risiko ved at fortsætte behandling med Hydrea, men lægerne er opmærksomme over for kroniske hudproblemer, herunder kroniske hudcancer-former.

Næste spørgsmål drejede sig om, hvorfor man skal have blodfortyndende medicin, når man er i en god behandling, der har medført normale blodværdier? Man udførte en undersøgelse i 2005, der viste, at patienter, der fik Hjertemagnyl, havde en lavere forekomst af blodpropper, end patienter der ikke fik blodfortyndende midler. Derfor får MPN-patientgruppen normalt Hjertemagnyl. Hvis man har bivirkninger af blodfortyndende medicin eller en hvilken som helst anden medicin, skal man ikke finde sig i det. Man skal tale med sin læge om alternativer.

Deltageren spørger også, hvilken forskel der er på de blodfortyndende midler, for eksempel Hjertemagnyl og Xarelto? Xarelto virker på de æggehvidestoffer i blodplasmaet, der får blodet til at størkne, medens Hjertemagnyl specifikt virker på blodpladernes tendens til at klumpe sig sammen. Blodpropper i pulsåresystemet skyldes ofte, at blodpladerne klumper sig sammen, mens blodpropper i venesystemet som oftest skyldes størkningsmekanismer. Hvis Jesper har en patient med begge risikofaktorer, kan han vælge at give begge medicintyper. Hvis han vurderer, at det er for farligt på grund af risiko for blødninger, vælger han det præparat, der skønnes at være det bedste for patienten.

Spørgsmål: Hvordan virker Hydrea, og er der bivirkninger? Hydrea virker ved at bremse opbygning af DNA. DNA opbygges, hver gang celler deler sig for at opbygge nye celler. Fornyelsen sker især for blodets celler, mave-tarmkanalens slimhinder og huden. Hydrea hæmmer denne fornyelse, hvilket er godt for blodets vedkommende (vi har jo for meget), men ikke så godt for andre legemsdele, hvor fornyelsen er nødvendig. Bivirknin-

ger kan således være tynd og skør hud og problemer med maven. Men generelt er Hydrea godt tålt af patienterne.

En deltager på 76 år er lidt bekymret, nu hun ser flere og flere i sin omgangskreds få blodpropper, og nogle bliver demente. Hun har haft sygdommen i over 30 år, og blodpladeantallet har til stadighed været for højt. Hvad råder Jesper hende til? Jesper er forsigtig med at give råd, når nu naturen har reguleret det stabilt i så mange år. Hvis der er stor bekymring, vil han dog råde til, at der bliver givet medicin for at få blodpladeantallet ned i det normale område. Men stol ikke på nogen, der siger, at de har den sikre løsning på dit spørgsmål.

En deltager har hørt, at Medicinrådet måske vil stoppe med at anbefale Interferon som mulig behandling. Er det rigtigt? Historien om Interferon er speciel. Det er et halvgammelt lægemiddel, som man havde store forhåbninger til. Man er blevet skuffet flere gange, men specielt for bekæmpelse af leverbetændelse har Interferon haft en god effekt sammen med et andet lægemiddel. Ubehandlet vil leverbetændelse medføre skrumpelever og stor risiko for leverkræft. Under de mange forsøg med Interferon fandt man også ud af, at det fungerede for ET- og PV-patienter. Medicinalfirmaerne havde et gigantisk salg af Interferon til bekæmpelse af leverbetændelse. Nu er der dog fundet et endnu mere effektivt middel til behandling af leverbetændelse. Salget af Interferon er derfor faldet drastisk. Det er medicinalfirmaerne og deres profitter, der i sidste ende bestemmer hvilken medicin, der er til rådighed. Et firma er stoppet med at producere Interferon. Pegintron fås ikke mere. Pegasys, som mange af os får, forventes også udfaset omkring 2026.

Interferon er aldrig blevet officielt godkendt til behandling af MPN-sygdomme. Man har blot fundet ud af, at det virker. Det kan være farligt for et medicinalfirma at sælge medicin til behandling af en sygdom, som det ikke er godkendt til. Sker der et eller andet, kan medicinalfirmaet blive gjort ansvarligt. I mellemtiden har et lille østrigsk firma, AOP Orphan, fattet interesse for produktet. De har forbedret Pegintron ved at ændre på pegyleringen, så stoffet frigives langsommere i organismen. Så kan man nøjes med at give medicinen sjældnere, som udgangspunkt hver 2. uge. Medicinen er godkendt i »

Det Europæiske Medicinagentur og kan formodentlig komme ind på det danske marked i god tid inden 2026. Man kender ikke prisen, og Medicinrådet skal overbevises om dets nytte-virkning, før det bliver godkendt som standardbehandling. Her tæller mange faktorer, som f.eks. øget levetid. Det kan være svært at dokumentere ved små sygdomme, hvor datamaterialet er spinkelt. Fra næste år skal Medicinrådet også tage stilling til, hvilken betydning et lægemiddel har for de resterende kvalitetstilpassede leveår.

Der bliver spurgt til, om der er noget sundhedsforebyggende, man kan gøre? Her gælder de råd, man generelt giver for at forebygge blodpropper. Livsstil, specielt rygning. Holde kontrol med blodtryk, blodsukker og kolesterol. Passende motion. Alle de råd, vi hele tiden kan læse om i sundhedsartikler og -tidsskrifter.

En deltager har haft god gavn af cannabisolie og spørger om Jespers mening om dette? Cannabis er et svært område, fordi det ikke er en standardiseret medicin. Der er ikke foretaget nogen lægelig undersøgelse af cannabis. Det er i det hele taget svært at forstå, at Cannabis skulle være et lægemiddel. Det ligner ingen andre lægemidler på nogen måde. Jesper har ingen erfaring, men der kommer af og til nogle patienter, der bruger det og er glade for det.

Der bliver spurgt til JAKAVI (Ruxolitinib). Hvordan virker det? JAKAVI hæmmer den altid aktive Janus kinase (Jak-2-mutationen), der er roden til sygdommen. Oprindelig ville man kopiere succesen med en medicin, der har haft en stor effekt med at helbrede en alvorlig leukæmi, kronisk myeloid leukæmi, CML. JAKAVI kan dog ikke helbrede MPN-sygdomme, men lindre symptomerne. Interessant er det også, at JAKAVI også virker for patienter, der ikke har JAK-2-mutationen. Der er stadig ting, vi ikke forstår.

Spørgsmål: Er der nogen gode midler mod kløe? Det eneste rigtigt gode middel, som Jesper kender, er JAKAVI. Man kan ikke bruge JAKAVI ukritisk. Der er bivirkninger, blandt andet vægtøgning og et svækket immunforsvar. Og så er der dét med prisen. Afdelingens kasse ville hurtigt blive tømt, hvis alle skulle have JAKAVI.

Hvordan påvirkes allelbyrden (procentdel af syge celler med mutationen)? Hydrea nedsætter allelbyrden, men efter nogle få års brug stiger den igen. Interferon nedsætter allelbyrden for nogen. Den kan nedsætte den til et meget lavt niveau efter flere års brug. Om man i den anledning skal stoppe med behandling, er et svært spørgsmål. Hvis der er store bivirkninger, kan man nedsætte dosis eller helt stoppe og så se, hvordan det går. Med Hydrea er det meget sjældent, at man kan holde pause.

Er MPN-sygdommene underdiagnosticerede? En deltager startede med blodprop og forstørret milt, før hun fik diagnosen. Hvad sker der, og hvor lang tid kan man gå med det? Man kan gå med det i årtier, med blodpropper og forstørret milt, før man får diagnosen. Hvis systemet fanger én, og man opdager, at man har JAK-2-mutationen, så skal man sætte ind med behandling. Forskning fra Roskilde (Næstved-befolkningsundersøgelsen) viser overbevisende, at der er mange udiagnosticerede MPN-tilfælde, og at sygdomstegn kan ses adskillige år, inden diagnosen stilles.

Hvorfor er der så mange, der bliver trætte af sygdommene? Sygdommene er inflammatoriske sygdomme, der kan give influenzalignende symptomer. Immunsystemet er overaktivt og giver kronisk træthed, ligesom det, man kan opleve efter en influenza. Nogle patienter er hårdt ramt af træthed, så de ikke kan passe et normalt fuldtidsjob. Andre mærker det næsten ikke. Jesper kender ingen effektive midler mod trætheden.

Må man spise jernholdig mad? Almindelig mad er ikke noget problem, men man skal ikke tage jerntilskud - specielt ikke, hvis man kun bliver blodtappet.

Hvordan ser udviklingen ud de næste år? Der kommer nok ikke nye lægemidler. Patientgruppen er for lille, og det er svært at bevise effekten på kvalitetstilpassede leveår. Forskning inden for vaccination mod kræft er i en rivende udvikling. Der er ikke resultater endnu inden for MPN-sygdomme, men det kan ikke udelukkes, at der sker noget. Med hensyn til JAK-hæmmere findes der flere. Man har haft JAKAVI i 10 år, så patentet er ikke så nyt mere. Det er kolossalt dyrt at udvikle nye lægemidler. Måske skulle det være en samfundsopgave, så det hele ikke afhænger af industrien. Men hvordan er det nu lige med offentlig forskning?

Der blev til sidst spurgt til, om der er observeret allergiske reaktioner ved brug af Interferon og Hydrea? Det er ikke noget, man ser normalt. Interferon kan have mange bivirkninger, men det skyldes andre mekanismer end allergi. Det er rapporteret, at Hydrea kan give en reaktion med høj feber. Det har Jesper oplevet i ganske enkelte tilfælde, men er ikke sikker på, om det er traditionel allergi eller anden form for overfølsomhed. Der røg en forsigtig finger i vejret fra dette foredrags referent (undertegnede). Jeg oplevede, efter at have taget en pille i 18 dage, høj feber, kulderystelser og opkastninger. Efterfølgende blev mine underben kraftigt rød-violetfarvede. Jeg skal aldrig have Hydrea mere.

Forsamlingen takkede Jesper for et meget lærerigt og underholdende foredrag. Vi fik også at vide (selvom Jesper hviskede det), at han ikke tror en døjt på anti-inflammatorisk kost.

MPN-SYGDOM OG CORONAVIRUS

Nu, hvor corona-virussen COVID-19 er kommet til Danmark, har vi som MPN-patienter fået en ekstra udfordring. Men er vi i højere risiko for at blive smittet?

Tekst: Formand Per Kjær Erichsen *Foto: Freepik.com*

DET KORTE SVAR ER, at det ved man ikke med sikkerhed.

Der findes i Danmark ingen specifik vurdering af MPN-patienters risiko for at blive smittet. Det nærmeste den danske sundhedsstyrelse kommer på dette er, at de nævner, at personer med "særlige blodsygdomme, hvor der vurderes at være øget risiko for komplikationer", eller som får "immunhæmmende behandling, herunder kemoterapi" er særligt udsatte for smitte. *(citat, Sundhedsstyrelsen, www.sst.dk/corona)*

Men Sundhedsstyrelsen fortsætter:
"Hvis sygdommen er velbehandlet, og personen (...) har sin kroniske sygdom under kontrol, tilhører personen IKKE en risikogruppe". *(citat, Sundhedsstyrelsen, www.sst.dk/corona)*

Der findes heller ikke i USA nogen specifik vurdering af MPN-patienters risiko for corona-smitte.

Men det amerikanske Patient Power har afholdt 2 webinarer om emnet i marts. Formand Per Kjær Erichsen deltog i de 2 webinarer, og vi kender derfor amerikanernes vurdering. Blandt de amerikanske eksperter var Dr. Ruben Mesa, som sekretær Erik Bech og Per har interviewet, da han var i Danmark for nogle år siden. Han er en af verdens førende MPN-eksperter. De to øvrige eksperter var Dr. Naveen Pemmaraju og Dr. Robyn Scherber.

De tre amerikanske eksperter vurderer, at MPN-patienter som udgangspunkt formentlig vil være i en særlig risikogruppe sammen med andre kronikere. Men hvis MPN-patienter er i god, stabil behandling og passer deres behandling (tager deres medicin osv.), vurderes det, at risikoen for MPN-patienter for at pådrage sig corona-smitte formentlig kun vil være marginalt større end raske menneskers.
(Kilder: Patient Power: https://patientpower.info/myeloproliferative-neoplasms/ask-the-expert/what-are-the-covid-19-risks-for-mpn-patients og https://patientpower.info/myeloproliferative-neoplasms/ask-the-expert/mpns-and-coronavirus-expert-advice-for-patients)

Den danske sundhedsstyrelse anbefaler, at kronikere "i særlig grad overholder de generelle hygiejneråd og råd om færden i samfundet". Disse råd kan ses på næste side her i bladet.

Få altid de mest opdaterede anvisninger fra de danske sundhedsmyndigheder på www.coronasmitte.dk

SUNDHEDSSTYRELSEN

corona | covid-19

Til dig der er ældre eller kronisk syg

Du er særlig udsat for at blive alvorligt syg ved smitte med ny coronavirus og skal være meget opmærksom. Ny coronavirus spreder sig typisk ved håndtryk og små dråber fra hoste og nys. Hvis du beskytter dig selv, er du også med til at beskytte andre. Følg derfor disse råd.

Undgå større forsamlinger og offentlig transport i myldretid

Hold afstand – bed andre tage hensyn

Undgå unødig fysisk kontakt – husk det er ok at sige nej til sociale sammenkomster

Vask dine hænder tit eller brug håndsprit – og overvej handsker når du går ud

HUSK AT BRUGE HJEMMESIDEN

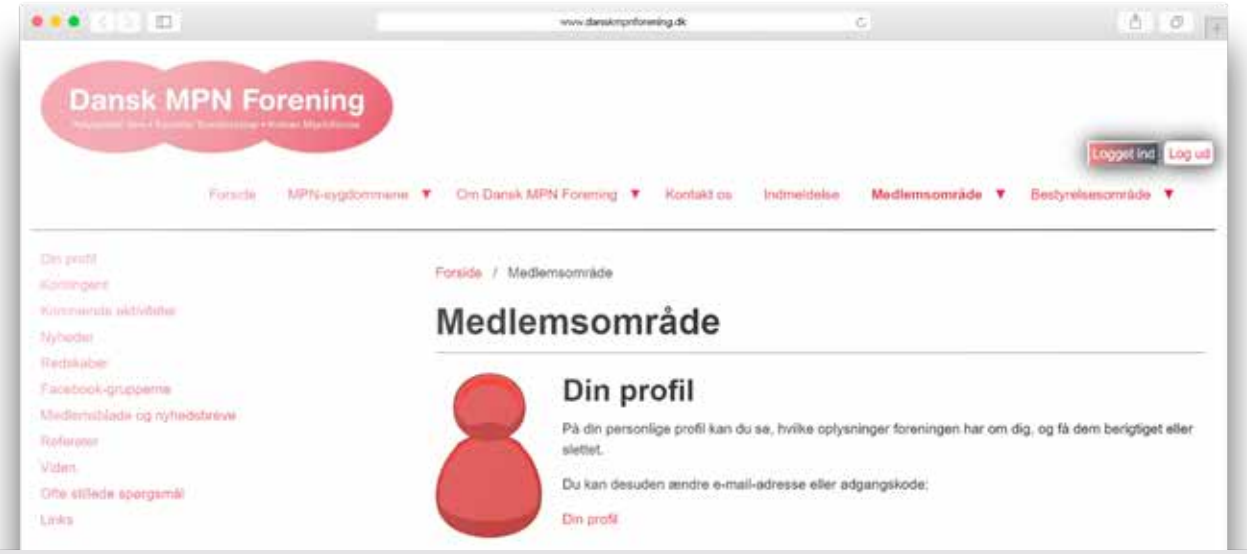
VI OPFORDRER VORES MEDLEMMER til at bruge foreningens hjemmeside, hvor der findes masser af referater af spændende foredrag, der bringer os ny viden.

Der er også nyttige links og gode redskaber til en lettere tilværelse med sygdommen.

Vi arbejder hele tiden på at udvide indholdet på hjemmesiden. Så kig forbi løbende.

På hjemmesiden kan du også altid se opdateret information om kommende arrangementer.

Se foreningens hjemmeside på https://danskmpnforening.dk Her finder du et særligt medlemsområde, som er til dig som medlem: https://danskmpnforening.dk/medlem



Dansk MPN forenings bestyrelse

Indtil den udskudte generalforsamling kan afholdes, fortsætter den siddende bestyrelse som fungerende bestyrelse.

Formand
Per Kjær Erichsen, Tlf.nr.: 51 94 15 86
mpn@danskmnforening.dk

Kasserer
Lisbeth Søbæk Hansen
kasserer@danskmpnforening.dk

Sekretær
Erik Jakob Ilsted Bech
sekretaer@danskmpnforening.dk

Bestyrelsesmedlem
Bodil Jordan
bodil@danskmpnforening.dk

Bestyrelsesmedlem
Charlotte Grimm Thornberg
charlotte@danskmpnforening.dk

Bestyrelsesmedlem
Conny Nissen Knudsen
conny@danskmpnforening.dk

BEMÆRK:
• Alle arrangementer og datoer er med forbehold for udviklingen i corona-smitten. Hold øje med Facebook og foreningens hjemmeside *(https://danskmpnforening.dk)*
• Generalforsamling er udsat på ubestemt tid. Dato udmeldes senere.
• Medlemsmøder i Odense, Vejle og evt. Randers annonceres senere.
• Dato for foredrag i Aarhus er endnu ikke fastsat. Udmeldes senere.

AKTIVITETER MAJ-NOVEMBER 2020

27.05 2020 kl. 13:30	**Medlemsmøde i Ølby**
19.08 2020 kl. 13:30	**Medlemsmøde i Ølby**
04.10 2020 kl. 13:30	**Medlemsmøde i Hillerød**
10.10 kl. 10:00 – 11.10 kl. 12:00	**Årsmøde**
25.10 2020 kl. 13:30	**Medlemsmøde i Roskilde**
25.11 2020 kl. 13:30	**Medlemsmøde i Ølby**

Mødesteder medlemsmøder:

- Medlemsmøder i Hillerød:
Frivilligcenter Hillerød, Fredensvej 12 C, 3400 Hillerød
- Medlemsmøder i Odense:
Kræftrådgivningen Odense, Kløvervænget 18 B, 5000 Odense C
- Medlemsmøder i Randers:
Arena Randers, Fynsgade 1, 8900 Randers
- Medlemsmøder i Roskilde:
Frivilligcenter Roskilde, Jernbanegade 21 A, 4000 Roskilde
- Medlemsmøder i Vejle:
Foreningernes Hus Vejle, Vissingsgade 31, 1. sal, 7100 Vejle
- 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)

Vi beskytter dine persondata

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:

1. Vi har udarbejdet en persondatapolitik og en slettepolitik. Se dem begge på hjemmesiden: ***https://danskmpnforening.dk/persondatapolitik***
2. Vi har indskrevet dine persondatarettigheder i vores vedtægter. Se dem på hjemmesiden: ***https://danskmpnforening.dk/vedtægter/***
3. Vi har udarbejdet en forretningsorden for bestyrelsens arbejde, hvor vi bl.a. har procedurer til sikring af dine persondata.
4. Vi bruger kun dine persondata - herunder billeder - når vi har indhentet din tilladelse - og da kun til netop de formål, du har givet tilladelse til.
5. 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.
6. Vi har fået redesignet vores hjemmeside, så du trygt kan udveksle dine oplysninger dér med samme sikkerhed, som du kender fra kortbetalinger på internettet, såkaldt SSL-kryptering. (Grønt hængelås-ikon i browser)
7. Vores mails er også SSL-krypterede.
8. Vi svarer på indmeldelser m.v. uden at gensende første henvendelse, så vi undgår at sende persondata frem og tilbage.
9. Vi sletter dine persondata fra mails og andre steder, så snart sagen (f.eks. en indmeldelse) er afsluttet.

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

Dansk MPN Forening